



**T. C.
ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
DEONTOLOJİ ANABİLİM DALI**

**ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDA
HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN
TIP ETİĞİ İLKELERİ AÇISINDAN İNCELENMESİ**

Elif ATICI

(DOKTORA TEZİ)

Bursa-2005



T. C.
ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
DEONTOLOJİ ANABİLİM DALI

ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDA
HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN
TIP ETİĞİ İLKELERİ AÇISINDAN İNCELENMESİ

Elif ATICI

(DOKTORA TEZİ)

Danışman: Prof. Dr. Ayşegül DEMİRHAN ERDEMİR

Bursa-2005

Sađlık Bilimleri Enstitüsü M¼d¼rl¼đ¼ne,

Bu tez, j¼rimiz tarafından doktora tezi olarak kabul edilmiřtir.

Adı ve Soyadı

İmza

Tez Danıřmanı Prof. Dr. Ayřeg¼l DEMİRHAN ERDEMİR

¼ye Prof. Dr. Öztan ÖNCEL

¼ye Prof. Dr. Ahmet TUNALI

¼ye Prof. Dr. İsmet KAN

¼ye Prof. Dr. Atınç ÇOLTU

Bu tez, Enstit¼ Y¼netim Kurulunun tarih,
..... sayılı toplantısında alınan numaralı kararı ile kabul edilmiřtir.

Prof. Dr. Kasım ÖZL¼K
Enstit¼ M¼d¼r¼

İÇİNDEKİLER

TÜRKÇE ÖZET.....	X
İNGİLİZCE ÖZET.....	XI
GİRİŞ.....	1
GENEL BİLGİLER.....	7
GEREÇ ve YÖNTEM.....	159
Amaç.....	159
Tanımlayıcı bilgiler.....	159
İstatistiksel değerlendirme.....	162
BULGULAR.....	163
TARTIŞMA ve SONUÇ.....	266
EKLER.....	318
KAYNAKLAR.....	348
TEŞEKKÜR.....	366
ÖZGEÇMİŞ.....	367

AYRINTILI BÖLÜMLENDİRME

TÜRKÇE ÖZET	X
İNGİLİZCE ÖZET	XI
GİRİŞ	1
GENEL BİLGİLER	7
1. LÖSEMİNİN TANIMI VE SINIFLANDIRILMASI	7
1.1. Akut Lösemiler	8
1.1.1. Akut Lenfoblastik Lösemi	9
1.1.2. Akut Myeloid Lösemi	9
1.2. Kronik Lösemiler	10
1.2.1. Kronik Lenfositik Lösemi	11
1.2.2. Kronik Myelositik Lösemi	11
2. LÖSEMİNİN TARİHİ GELİŞİMİ	13
3. HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNE GENEL BİR BAKIŞ	25
3.1. Hasta-Hekim İlişkisi Kavramı	25
3.2. Hasta-Hekim İlişkisinin Türleri	27
3.3. Hasta-Hekim İlişkisini Etkileyen Unsurlar	34
3.3.1. İletişimin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	34
3.3.1.1. İletişimin Tanımı, Kapsamı ve Amacı	34
3.3.1.2. Empatik İletişim ve Etkin Dinleme	36
3.3.1.3. İletişimin Tıp Alanında Kullanımı	38
3.3.1.4. Tıp Eğitiminde İletişim Becerileri	42
3.3.2. Hastanın Bio-Psiko-Sosyal Yönden Değerlendirilmesinin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	46
3.3.3. Güven Duygusunun Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	48
3.3.4. Hekimin ve Çağın Hastalık Kavramı, Tanı ve Tedavi Yöntemlerinin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	50
3.3.5. Hekimden Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	51
3.3.6. Hastadan Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	54
3.3.7. Hastalıktan Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	55

3.3.8. Bilimsel ve Teknik Gelişimin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	56
3.3.9. Tıp Etiği Eğitiminin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi	57
4. ERİŞKİN LÖSEMİSİ BAĞLAMINDA HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ	61
4.1. Erişkin Lösemisinde Hasta-Hekim İlişkisinin Önemi	61
4.2. Erişkin Lösemisinde Hasta-Hekim İlişkisini Etkileyen Unsurlar.	63
4.2.1. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişkide İletişim.	63
4.2.2. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişki Türü	65
4.2.3. Erişkin Lösemili Hastalarda Hastalık Yaşantısında Belirsizlik.	67
4.2.4. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişkide Dürüstlük ve Güven Duygusu	68
4.2.5. Erişkin Lösemili Hastaya Biyo-Psiko-Sosyal Bütüncül Yaklaşım.	70
4.3. Erişkin Lösemisinde Psikiyatrik ve Psikososyal Desteğin Önemi.	73
4.3.1. Erişkin Lösemili Hastalarda Görülen Psikolojik Tepkiler	76
4.3.2. Erişkin Lösemisinde Psikolojik Tedavi	79
5. HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN TIP ETİĞİ İLKELERİ YÖNÜNDEN DEĞERLENDİRİLMESİNE GENEL BİR BAKIŞ.	81
5.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi	84
5.1.1. Aydınlatılmış Onam Kavramı.	84
5.1.2. Aydınlatılmış Onamın Tanımı	85
5.1.3. Aydınlatılmış Onamın Dayanağı ve Özellikleri	88
5.1.3.1. Bilginin Sunulması (Bilgilendirme) ve Sunulan Bilginin Anlaşılması, Sunulan Bilginin Anlaşıldığının Sınanması, Gerçeği Söyleme	88
5.1.3.2. Gönüllülük	92
5.1.3.3. Yeterlilik	92
5.1.4. Hastadan Onam Alınmadan Tıbbi Müdahalenin Yapılabildiği Durumlar.	95
5.2. Özerkliğe Saygı İlkesi	96
5.2.1. Özerklik Kavramı	96
5.2.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Özerkliği Etkileyen Unsurlar	97
5.2.3. Hasta Katılımı ve Paternalizm	98
5.2.4. Özerkliğe Saygı İlkesinin Tanımı, Dayanağı ve Özellikleri	100

5.3. Adalet İlkesi	101
5.3.1. Adalet Kavramı.	101
5.3.2. Tıpta Adalet ve Haklar Kavramı	104
5.3.3. Tıpta Adalet İlkesinin Dayanakları	105
5.3.4. Sağlık Hizmetlerinde Adalet ve Kaynak Dağıtımı	108
5.3.4.1. Sağlık Hizmetlerinin Kapsamı ve Sunumunu Etkileyen Unsurlar . . .	108
5.3.4.2. Sağlık Yardımlarının Adaletli Sunulması	109
5.3.4.3. Sağlık Hizmetlerinde Kaynakların Dağıtımı	112
5.3.4.4. Klinik Etikte Karar Verme Sürecinde Kaynakların Dağıtımında Kullanılan Ölçütler.	114
6. ERİŞKİN LÖSEMİSİ BAĞLAMINDA TIP ETİĞİ İLKELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ	119
6.1. Tıp Etiğinin Erişkin Lösemisindeki Rolü	119
6.2. Erişkin Lösemisinde Yaşanan Etik Sorunlar	121
6.2.1. Tanının Açıklanmasında Etik Sorunlar	123
6.2.2. Tanı, Takip ve Tedavi Aşamalarında Uygulanan Girişimlerle İlgili Hastanın Bilgilendirilmesinde ve Onamının Alınmasında Etik Sorunlar	127
6.2.3. Tedavide Etik Sorunlar	129
6.2.4. Palyatif ve Destek Tedavilerde Etik Sorunlar	131
6.2.5. Tıbbi Tedaviden Umudu Kesen Hastaların Bilimsel Olmayan Yöntemlere Başvurması ile İlgili Etik Sorunlar	134
7. HASTA VE HEKİM HAKLARI BAĞLAMINDA HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN VE TIP ETİĞİ İLKELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİNE GENEL BİR BAKIŞ	137
7.1. Hak Kavramı ve Hak Kavramının Tanımı ile İlgili Teoriler	137
7.2. Hasta Hakları ve Sağlık Bakım Hakkı Kavramları	138
7.3. Hasta Haklarının Tarihsel Gelişimi ve Uluslararası Hasta Hakları Bildirgeleri	140
7.4. Türkiye’de Hasta Hakları Kavramının Gelişimi ve Konu ile İlgili Yasal Düzenlemeler	142
7.5. Hekim Hakları	142

8. ERİŞKİN LÖSEMİNDE HASTA-HEKİM İLİŞKİSİ BAĞLAMINDA TÜRKİYE'DE YASAL DÜZENLEMELERDE YER ALAN HASTA VE HEKİM HAKLARININ TIP ETİĞİ İLKELERİ AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ	145
8.1. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun (1928).	147
8.2. Umumi Hıfzısıhha Kanunu (1930)	148
8.3. Tıbbi Deontoloji Tüzüğü (1960)	148
8.4. Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun (1961)	150
8.5. Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı Teşkilatı ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname (1983)	151
8.6. Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu (1987)	152
8.7. Hasta Hakları Yönetmeliği (1998)	152
8.8. Tıp Meslek Etiği Kuralları (1998)	153
8.9. Kanser Erken Teşhis ve Tarama Merkezleri Yönetmeliği (2000)	155
8.10. Sağlık Tesislerinde Hasta Hakları Uygulamalarına Dair Yönerge (2003) . . .	156
GEREÇ VE YÖNTEM.	159
1. Amaç	159
2. Tanımlayıcı Bilgiler	159
2.1. Araştırma Yeri	159
2.2. Araştırmaya Katılanların Seçimi	159
2.3. Anket Formlarının Hazırlanması	160
2.4. Anket Formlarının Uygulanması	161
3. İstatistiksel Değerlendirme	162
BULGULAR	163
1. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDAN ELDE EDİLEN BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ	163
1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özellikleri	163
1.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastaların	

Beklentileri ve Hekimleri ile İlişkileri	167
1.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hasta-Hekim İlişkisinden Beklentilerinin Değerlendirilmesi	167
1.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi .174	
1.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Hasta-Hekim İlişkisinden Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması	179
1.3. Hasta-Hekim İlişkisinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Beklentileri ve Hekimleri ile İlişkileri	180
1.3.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi	180
1.3.1.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi	180
1.3.1.2. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi	186
1.3.1.3. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması	192
1.3.2. Özerkliğe Saygı İlkesi	196
1.3.2.1. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi	196
1.3.2.2. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi	199
1.3.2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması	202
1.3.3. Adalet İlkesi	204
1.3.3.1. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi	204
1.3.3.2. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Uygulamada Yaşadıklarının Değerlendirilmesi	206
1.3.3.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Uygulamada Yaşadıklarının Karşılaştırılması	211

2. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARIN TAKİP VE TEDAVİSİNİ SÜRDÜREN HEKİMLERDEN ELDE EDİLEN BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ.	212
2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Sosyodemografik Özellikleri	212
2.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşünceleri ve Hastaları ile İlişkileri	214
2.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisi Hakkında Düşüncelerinin Değerlendirilmesi	214
2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaları ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi	217
2.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisi Hakkında Düşüncelerinin ve Hastaları ile İlişkilerinin Karşılaştırılması	223
2.3. Hasta-Hekim İlişkisinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşünceleri ve Hastaları ile İlişkileri.	225
2.3.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi	225
2.3.1.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi.	225
2.3.1.2. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi	231
2.3.1.3. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması	233
2.3.2. Özerkliğe Saygı İlkesi	235
2.3.2.1. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi.	235

2.3.2.2. Özerkliğe saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi	236
2.3.2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması	239
2.3.3. Adalet İlkesi	240
2.3.3.1. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi	240
2.3.3.2. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi	244
2.3.3.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması.	248
3. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDAN ve BU HASTALARIN TAKİP VE TEDAVİSİNİ SÜRDÜREN HEKİMLERDEN ELDE EDİLEN BULGULARIN KARŞILAŞTIRILMASI.	249
3.1. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması	249
3.2. Hasta-Hekim İlişkisinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması	252
3.2.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması	252

3.2.2. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması	258
3.2.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması	261
TARTIŞMA ve SONUÇ.	266
EKLER	318
1. Olgu Örnekleri.	318
2. Anket Formları.	326
2.1. Hasta Anket Formu.	326
2.2. Hekim Anket Formu.	336
3. Bilgilendirilmiş Olur Formu.	346
KAYNAKLAR.	348
TEŞEKKÜR.	366
ÖZGEÇMİŞ.	367

ÖZET

Tezin amacı; lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkiyi etkileyen unsurları, tıp etiğinin temel ilkeleri olan yararlı olma, aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri yönünden değerlendirerek, hasta ve hekim açısından erişkin lösemisine özgü etik sorunları saptamak ve çözümüne yönelik öneriler geliştirmektir. Kişilerin, biyo-psiko-sosyal açıdan tam bir iyilik halinin sağlanabilmesinde hasta ve hekimlerin beklentilerinin ve uygulamada yaşadıklarının analiz edilmesi, hasta-hekim ilişkisinde tıp etiği ilkelerinin uygulanma koşullarını belirleyecektir. Bu tez çalışması, hasta ve hekim bilgilerine dayanarak, erişkin lösemisinde sunulan sağlık hizmetine kendi alanında bir katkı sağlamaya çalışmaktadır.

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hematoloji Bilim Dalı'nda lösemi tanısı ile tedavi gören 106 hasta ve bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren 50 hekim çalışma grubunu oluşturmaktadır. Veri tabanını oluşturan bilgiler anket yöntemi ile toplanarak, istatistiksel analizleri SPSS for Windows Ver. 10.0 istatistik paket programı ile elde edilmiştir.

Erişkin lösemili hasta-hekim ilişkisinde paternalistik tutumdan, karşılıklı katılıma dayalı ilişki biçimine doğru bir değişim gerçekleştiği, bununla birlikte hastaların hala tedavi ile ilgili kararı hekimin almasından yana olduğu görülmektedir. Hastalarda, hastalıkları hakkında tüm gerçekleri bilme isteğinin batı toplumlarından düşük olması, kültürel farklılıkların, hastaların bilgilendirme istekleri üzerinde önemli bir etken olduğunu göstermektedir. Hekimlerin tanıyı hastadan önce hasta yakınları ile paylaşma eğiliminde olduğu, bilgilendirmeyi zamana yaydıkları ve bilgi verirken hastanın öğrenim düzeyi ile bağıntılı olarak hastanın anlatılanları kavrayabilmesini değerlendirdikleri görülmektedir. Hastalar daha çok sosyal güvenlik kurumlarından kaynaklanan nedenlerle, hekimler ise iletişimle ilgili zorluk çekmektedirler. Hastalarda yaş, öğrenim ve tanıyı bilme durumu; hekimlerde iş yoğunluğu, tıp etiği eğitimi alma durumu hasta-hekim ilişkisini etkilemektedir.

Sonuç olarak; tıp eğitiminde iletişim becerilerine ve tıp etiği eğitimine ağırlık verilmeli, eğitimin mezuniyet öncesi ve sonrasında sürekliliği sağlanmalıdır. Kültürel farklılıklar göz önüne alınarak, hastaların beklentilerinin doğru analiz edilmesi ve etik ilişki içerisinde hasta hakkı, yararı ve hekim sorumluluğu olarak, bilgilendirmede kademeli aydınlatma uygulanmalıdır. Sosyal güvenlik kurumları arasındaki uygulama farklılıklarının ve alt yapı eksikliklerinin giderilmesi gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Lösemi, Tıp Etiği, Hasta-Hekim İlişkisi, Hasta Hakları.

SUMMARY

The Investigation of Patient-Physician Relationship in the Adult Leukemia Patients from the Principles of Medical Ethics Point of View

The aim of the present study is to determine the ethical problems peculiar to adult leukemia from the point of the patient and the physician by assessing the factors affecting the relationship between the physician and the leukemia patient from the point of the fundamental principles of medical ethics; being beneficial, enlightened approval, respect for autonomy and justice and to develop suggestions for the solution of these problems. The analysis of the expectations and the actual experiences of the patients and the physicians in supplying a complete well-being state of the individuals from the bio-psycho-social point will determine the application conditions of medicine ethical principles in the patient- physician relationship. Based on the physician and patient information, this study tries to make a contribution to the health service for adult leukemia.

106 patients treated in the Hematology Department of Uludağ University Faculty of Medicine and 50 doctors treating these patients form the study group of the present study. The data are gathered by using the questionnaire method and statistically analyzed with SPSS for Windows Ver. 10.0.

It is seen that there is a change in the physician and adult leukemia patient relationship from the paternalistic attitude towards a relation based on mutual participation; yet that the patients still tend to leave the decision for the treatment to the physician. The fact that the demand of the patients to know everything about their illnesses is lower than western societies indicates that cultural differences are important factors on the demand of the patients to be informed. It is seen that physicians tend to share the diagnosis with the relatives before the patient, that they spread giving information in time and that they evaluate the patients' comprehension of what is told related with their education level. The patients mostly have problems stemming from the social security institutions and the physicians mostly have problems related with communication. In patients, age, education and knowing the diagnosis and in doctors, the intensity of work and receiving medicine ethics education affect patient- physician relationship.

As a result, communication skills and medical ethics education should be emphasized in medicine education and the continuity of this education should be provided before and after the graduation. Considering the cultural differences, graded clarification should be employed in giving information and in the correct analysis of the expectations of the patients as the patient right, benefit and doctor responsibility in the ethical relationship. It is necessary to eliminate the infrastructure shortcomings and application differences between the social security institutions.

Key Words: Leukemia, Medical Ethics, Patient-Physician Relationship, Patient's Rights.

GİRİŞ

“Reçete yazmak kolaydır, ancak insanları anlayışla karşılamak zordur.”

Franz Kafka

Sağlık hizmetinin kaliteli olmasında modern tıbbi bakımın gerektirdiği en iyi hizmetin verilmesi kadar, hastaların hak, gereksinim ve beklentilerinin de karşılanması gereklidir. Tıp alanındaki ilerlemelerle bireye uygulanan tıbbi desteğin sınırlarının genişlemesi, bireyin beden bütünlüğüne saygı gösterilmesi, onurunun korunması gibi temel haklarının sağlanması gereksinimini de beraberinde getirmektedir. Tıbbi uygulamalarda hasta-hekim ilişkisinin etik açıdan değerlendirilmesi, sağlık hizmetlerinin etkili bir biçimde yürütülmesi için gerekli koşullardan biridir.

Klinik etik, hasta-hekim ilişkisinde, hasta tercihlerinin önemi üzerinde odaklanarak, hasta bakımına katkıda bulunan ve hekimin ahlâki yükümlülüğünü temel alan uygulamalı bir disiplindir. Hasta-hekim ilişkisine etik yaklaşım, hastanın ve hekimin hedeflerini her iki taraf açısından tanımlamak, karşılaştırmak, ortak haklar ile sorumluluklar oluşturmak ve hasta tercihlerine önem vermektir. Etik analiz için başlangıç noktası ise hasta ve hekimin ilk karşılaşma anıdır. Bu karşılaşmada, her iki taraf da hasta-hekim ilişkisinin hedeflerini çizer, karşılıklı hak ve sorumluluklarını belirlerler (1). Tanı ve tetkik aşamaları, yarar-zarar dengesinin hasta tarafından yapılan kişisel değerlendirilmesi, hasta yaşamının niteliğinin tıbbi uygulamalardan nasıl ve ne oranda etkileeneceği ve tüm bunlar yapılırken sağlık hizmetlerinin maliyeti ve teknik yetersizliklerin yarattığı olumsuz etkiler göz önüne alınmalıdır (2).

Tıbbın; bilgi birikimini, teknolojiyi, sanatsal yaklaşımı ve iletişim becerilerini kapsayan bir alan olması (3), hekimliğin yalnızca bir eğitim, meslek ve iş olmasından öte bir toplumsal konum ve bir yaşam biçimi oluşu (4) hizmet verilen bireylerle ya da hastalarla olan ilişkiyi de çok yönlü ve özel kılmaktadır. Bu çok etkenlilik nedeniyle hasta-hekim ilişkisinin genelde ahlâk, özelde tıp etiği ve hukuk ile ilgili yönleri bulunmaktadır (5). İdeal bir ilişkide aranan özellikler; tedavi kararına hasta katılımının sağlanması, hasta ve hekimin işbirliği içinde bulunması, hasta ve hekim arasında sağlıklı, doğru bir iletişimin kurulması olarak özetlenebilir (6, 7). İşbirliğine dayanan hasta-hekim ilişkisinde dikkat edilmesi gereken noktalar ise; hekimin hastanın soru sormasını

sağlayacak yaklaşımda bulunması, tanı, tedavi ve takipte hasta katılımının sağlanarak hastanın sorumluluk almasının sağlanması, her aşamada sağlık sorunlarının çözümü için hasta ile işbirliğine gidilmesi olarak sıralanabilir (8).

Geçmişe göre toplumun bilgi düzeyindeki artış (9); internet kullanımının hastanın tıbbi sorunlar, tedavi seçenekleri ve alternatif tıp hakkında daha çok ve daha kolay bilgi edinmesinde güçlü bir araç konumuna gelmesi (10); hasta hakları hareketi (11); bazı hastalıkların tedavisinde birçok seçeneğin bulunması ve bu seçeneklerden hangisinin en iyi olduğunun açık olmaması (12); hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmesi (13-15) gibi sayılabilecek birçok etken, günümüzde hasta-hekim ilişkisinde “hekim karar verir, hasta hekimin dediğini uygular” şeklindeki paternalizmden, karşılıklı katılıma dayalı, hasta merkezli yaklaşıma doğru bir değişimin gerçekleşmesine neden olmaktadır.

Hastanın özerkliğine saygının, dolayısıyla hastanın aydınlatılmış onamının yasal ve etik açıdan gerekli görülmesi ile birlikte eğitim düzeyinin artışı, karşılıklı katılıma dayalı ilişkinin hasta ve hekim arasında kurulmasını zorunlu hale getirmiştir (16, 17). Hasta ve hekim arasında kurulan etkili iletişim; hastanın olumlu biçimde davranması ve işbirliğinin sağlanması için, hasta üzerinde kontrol kurmak yerine hastanın katılımcı olarak yer aldığı ve görüşünün paylaşıldığı bir yaklaşımın gerçekleşmesini destekler. Hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı katılıma dayanan ilişkinin geliştirilebilmesi için gerekli unsurlar, hekimin hastaya yeterli zaman ayırması, empatik yaklaşımda bulunması ve hastayı bilgilendirmesidir. Hastanın psikososyal açıdan değerlendirilmesi, hastanın katılımının ve memnuniyetinin sağlanması için zamana (18), hasta ve hekim arasındaki uyuşmanın desteklenmesi için hasta-hekim arasında empatik iletişimin kurulmasına (19), hastanın özerk kararını verebilmesi için de bilgilendirilmesine gereksinim vardır. Doğru iletişim ile yararlı olma, özerkliğe saygı, aydınlatılmış onam gibi tıp etiği ilkelerinin uygulanabilirliği de sağlanacaktır.

Günümüzde hasta yararı hastalığın tedavisini yapmakla sınırlı değildir. Hasta değerlerine saygı gösterilmesi, hastanın durumu hakkında bilgilendirilerek kendi tedavisi ile ilgili sorumluluk alması yani hasta özerkliğine saygı gösterilmesi ile yararlı olma ilkesinin yerine getirildiği kabul edilmektedir. Bunun sosyal anlamdaki ifade biçimlerinden biri de “hasta hakları”dır (20). Tıbbi uygulamalarda hastanın aydınlatılmış onamının alınmasının etik ve yasal açıdan zorunlu olması, hastanın yeterli bilgilendirilmesini gerektirmektedir (12). Bir hak ve özerkliğe saygı ilkesi gereği olan

bilgilendirme hastanın yararı ilkesi ile örtüşmektedir. Hastanın hekimini seçme hakkının tanınması ise, erişkin lösemisinde olduğu gibi hastanın tıbbi yardım kadar, psikososyal desteğe de gereksinim duyduğu hastalıklarda özellikle önem taşımaktadır. Çünkü ölümcül bir tanı ya da yaşamı beraber sürdürmenin gerektiği bir tanıda hastanın güven duyduğu, iletişim kurabildiği hekimi seçebilme şansının olması, hem hastanın yararı ilkesi, hem de özerkliğe saygı ilkesi ile örtüşmektedir.

Hasta özerkliğine saygının gereği olarak özerklik, sadece hastanın tedaviye onamı ve katılımı olarak değil, aynı zamanda bilgilendirilmeme hakkının kullanılmasını ve bilgilendirilmenin kimlere yapılacağına saptanmasını da içermektedir. Erişkin lösemisinde olduğu gibi hastanın yaşam kalitesinin, sosyal yaşamının etkilendiği, ruhsal yapısının sarsılabildiği hastalıklarda bilgilendirilmenin önemi ve gerekliliği kadar, hastanın isteği doğrultusunda bilgilendirilmemesinin ve bilgilendirilme yapılabilecek kişilerin hastanın isteğine göre belirlenmesinin de dikkate alınması, hasta yararının gözetilmesi, zarar vermeme ve özerkliğe saygı ilkeleri gereğince hareket edildiğinin bir göstergesidir.

Hasta-hekim ilişkisinde, aydınlatılmış onam ve özerkliğe saygı ilkesi ile ilgili tartışmanın daha ağırlıklı olarak yer aldığı, adalet ilkesi üzerinde yeterince durulmadığı söylenebilir. Oysa bireyin sağlık hizmetlerine ulaşabilmesi ve bu hizmetlerden yeterli ölçüde yararlanabilmesi, sağlık bakımı hakkının ilk basamağını oluşturmaktadır. Adalet ilkesi hak kavramına dayanmaktadır ve hak kavramının uygulanışı özerkliğe saygı ilkesi ile olanaklı olmaktadır. Özerkliğe saygı ilkesi ise aydınlatılmış onamı gerekli kılmaktadır. Böylece ilkeler birbirlerini var etmekte, desteklemekte ve uygulanırlılığını sağlamaktadır. Ayrıca tıbbi gelişimin hızla ilerlemesiyle, tıbbi uygulamalara her yeni katkı beraberinde paylaşım sorununu da getirmektedir. Özellikle gelirin düşük ve gelir dağılımının dengeli olmadığı ülkelerde sağlık hizmetlerinden eşit ve adil olarak yararlanma hakkı zedelenmektedir. Ulusal gelirden sağlık hizmetlerine daha fazla pay ayrılması gerekli olmakta ve tıbbi uygulamalarda olanakların sunumunda etik yaklaşım daha da önem kazanmaktadır.

Günümüzde lösemide olduğu gibi, hastanın yaşam beklentisini ve yaşam kalitesini etkileyen hastalıklarda, hasta ve hekim arasındaki ilişkinin ortaklık ve işbirliğine dayanması, tıbbın amacı olan hastanın en iyi yararının sağlanmasında önemli bir basamak olduğu kabul edilmektedir (6-8). Tıbbın gelişimi kanserle mücadelede önemli adımlar sağlamış olsa da lösemi, çoğu insan için korkutucu, amansız olma özelliğini

kaybetmemiştir. Akut ve kronik lösemiler gibi hematolojik malignitelerde genel toplum bilgisi ve yargısı ile bilimsel gerçekler arasında çok büyük farklılıklar gözlenebilmektedir. Lösemi tanısı, çok dramatik çağrışımlar uyandırmakta, yanlış bilgi ve yargılar, özellikle başlangıçta, hekimin hastayı bilgilendirmesinde çoğu kez güçlüklerle karşılaşmasına neden olmaktadır. Oysa lösemi, klinik seyir ve prognoz açısından birbirinden farklı tanı grupları içermektedir. Ancak hastalarda “kan hastalığı” ifadesi, bilimsel anlamı dışında çok farklı çağrışımlara neden olabilmektedir. Toplumda “kanı bozuk olmak”, “kanı bozulmuş olmak” deyimleri sıklıkla “ruhsal ve bedensel açıdan iflah olmaz bir kusuru ya da hastalığı bulunmak” gibi durumları ifade etmek için kullanılmaktadır (21).

Erişkin lösemili hastalar, ölümle ve agresif terapi ile yüzleştiklerinde, yaşam kaliteleri etkilendiğinde, yaşamları ile ilgili karar verme sürecinde etik ilkelerin gözetilmesi gerekli olmaktadır. Lösemi tedavisinde, bilim ve sağlık bakımı ilerlemiş olmakla birlikte, erişkin lösemili hastaların birçok sorunla karşılaşması kaçınılmazdır. Lösemi tanısı karşısında hastanın yaşamı dramatik olarak değişir. Hastalık süreci, karar verme aşamaları ile doludur. Hasta hekime başvurduğunda, beraberinde sadece hastalığını değil, aynı zamanda sosyokültürel yapısını, yaşama bakış açısını ve hekimin kendisini anlaması, zaman ayırması ve iletişim kurması beklentilerini de getirmektedir (22). Bu nedenle, birlikte yaşamayı öğrenmeyi gerektiren, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve yaşam beklentisinin çoğu zaman çok fazla olmadığı böyle bir hastalıkta, hasta ve hekim arasındaki ilişkinin etik boyutu öne çıkmaktadır.

Daha önce ciddi bir sağlık sorunu yaşamamış ya da genç kişilerin, beklemedikleri bir anda ölümü çağrıştıran bir hastalık tanısı ile karşılaşmalarının, şüphesiz kabul edilmesi zor bir durum olması nedeniyle erişkin lösemili hastanın bu zor tanı ile baş edebilmesi ve tedavi sürecine uyum sağlaması, güçlü bir hasta-hekim ilişkisini gerektirmektedir. Bu ilişkinin kritik açıları dürüstlük, güven ve sorumluluk paylaşımı oluşturmaktadır (1). İlişkide dürüstlük ve güven duygusu, hastanın bilgilendirilmesini; sorumluluk paylaşımı ise karşılıklı katılıma dayalı bir hasta-hekim ilişkisini gerektirmektedir. İlişkinin hakkaniyet ölçüleri içerisinde eşitliği gözeterek kurulması, ilişkide her iki tarafın da yararlı sonuçlar çıkarması, en azından zarar görmemesi gerekir. Bir diğer koşul ise kişilerin ilişki sırasındaki tavrını kendi özgür iradeleri ile belirleyebilmeleridir. Hekimin, mesleki bilgilerini profesyonelce uygularken hastayla iletişimde yetersiz kalmasının sonucu hasta memnuniyetsizliği, hizmet kalitesinin düşmesi, tedaviden istenilen yararın sağlanamaması, hatta hastanın tedaviyi reddetmesi olabilir (23).

Erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisinin hassas noktaları; dürüstlük, gerçeği söyleme, bilgilendirme, hasta özerkliğine saygı, sağlık hizmetlerinden eşit ve adil olarak yararlanabilme olarak özetlenebilir. Erişkin lösemili hasta-hekim ilişkisine etik yaklaşımın önemi ise, tıbbın amacını oluşturan hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak tam iyilik halinin sağlanmasında doğru davranışın, doğru iletişimin nasıl olması gerektiği sorusuna yanıt verme çabasında yatmaktadır.

Tezin amacı; lösemili hastalar ile bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin hasta-hekim arasındaki ilişki şekline, iletişim ve güven duygusuna bakış açılarını ve davranışlarını, ilişkiyi etkileyen unsurları, tıp etiğinin dört temel ilkesi olan yararlı olma, aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri yönünden değerlendirerek, hasta ve hekim açısından erişkin lösemisine özgü etik sorunları saptamak ve çözümüne yönelik öneriler geliştirmektir.

Lösemi tedavisinin sadece hematoloji uzmanı tarafından yapılması nedeniyle tedavinin her yerde yapılamaması ve belli merkezlerde toplanması, löseminin, akut ve kronik tiplerinin olmasının ve ayaktan ya da yatarak tedavi edilmesinin tek bir hastalık içerisinde bile hastaların beklentilerinde ve hasta-hekim ilişkisinde farklılıklara neden olması, erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisi ya da tıp etiği ilkeleri ile ilgili olarak çok az sayıda çalışma bulunması, tıp etiği alanında kanserle ilgili yapılan çalışmaların, hasta-hekim ilişkisinin tek bir yönü (iletişim, güven duygusu, psikososyal yaklaşım gibi) ya da tek bir etik ilke ile (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi gibi) sınırlı olması, bir bütün olarak, her yönüyle hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından değerlendirilmesinin yapılmamış olması tezin konusunun seçiminde etkili olmuştur. Bursa'da ayrıca bir onkoloji hastanesi bulunmakla birlikte, hastanede hematoloji uzmanının olmayışı nedeniyle Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hematoloji Bilim Dalı, Güney Marmara Bölgesi'nde lösemi tedavisinin yapıldığı tek merkez durumundadır. Bu durum çalışmanın yapıldığı yerin belirlenmesinde etken olmuştur.

Hastalık halinin iyileştirilmesi ve insan sağlığının korunmasında tıbbi yardımın yanı sıra tıbbi uygulamalarda ahlâki değerlerin korunması, iyi bir hasta-hekim ilişkisinin oluşturulmasını ve hastaya sağlanacak yararın artışı da beraberinde getirecektir. Her hastalığın ve her hastanın kendine özgü tıbbi sorunları olduğu gibi, tıp etiği açısından değerlendirildiğinde de yaşanan sorunlarda farklılıklar gözlemlenmektedir. Ayrıca toplumların sosyo-kültürel yapıları, hasta-hekim ilişkisini ve beraberinde tıp etiği ilkelerinin uygulanabilirliğini etkilemektedir. Bu nedenlerle, bu tez çalışması ile lösemi

tanısı almış erişkinlerde, hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği açısından toplumumuza özgü sorunlarının değerlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu hedefe ulaşmak için verilerin toplanmasında, erişkin lösemili hastaların beklentileri ve yaşadıkları ile hekimlerin uygulamaları ve düşüncelerini tanımaya yönelik anket yöntemi kullanılmıştır.

Sağlık hizmetlerindeki sorunların çözümü sadece sağlık alanı ile ilgili görülmemelidir. Toplumların sosyo-ekonomik ve kültürel yapısı, etik değerlerin gözetilmesi, hasta-hekim ilişkisine dolayısıyla hastanın tıbbi yarar sağlamasına yansımaktadır. Kişilerin, biyo-psiko-sosyal açıdan tam bir iyilik halinin sağlanabilmesinde hasta ve hekimlerin beklentilerinin ve uygulamada yaşadıklarının analiz edilmesi, hasta-hekim ilişkisinde tıp etiği ilkelerinin uygulanma koşullarını belirleyecektir. Bu tez çalışması, hasta ve hekim bilgilerine dayanarak, erişkin lösemisinde sunulan sağlık hizmetine kendi alanında bir katkı sağlamaya çalışmaktadır.

GENEL BİLGİLER

1. LÖSEMİNİN TANIMI VE SINIFLANDIRILMASI

Yunanca kökenli “leukos” (beyaz) ve “haima” (kan) sözcüklerinden türetilen leukemia (lösemi), lökositlerin veya diğer kan hücrelerinin neoplastik bir proliferasyon sonucu kemik iliği ve diğer dokuları infiltre etmesi ve çoğunlukla çevre kanında birikmesi ile karakterize bir grup hastalıktır (24). Normal fonksiyon yapan hücre sayısının azalması ile anemi, trombositopeni, nötropeni oluşmakta, bunların sonucu olarak hastalarda renk solukluğu, halsizlik, kanamalar, kemik ağrıları ve yaşamı tehdit eden enfeksiyonlar görülmektedir. Lösemiler, morfolojik yönden, hastalığa tutulan hücre dizisinin tipine göre, “lenfoid” ya da “myeloid” ve proliferen olan kan hücresinin genç ya da olgunlaşmış olmasına göre, “akut” ya da “kronik” olarak sınıflandırılırlar (25).

Dünya Sağlık Örgütü'nün 2002 yılı verilerine göre; her yıl dünyada 10.2 milyon kişi kanser tanısı almakta ve 6.7 milyon kişi yaşamını kanser nedeniyle yitirmektedir (26). Dünyada her yıl 27.000'den fazla kişi lösemi tanısı almaktadır (22). Amerika Birleşik Devletleri'nde tüm kanserlerin %3'ü, kanserden ölümlerin ise %4'ü lösemi nedeniyle olup yaşa göre kansere bağlı ölüm nedeni arasında 20–29 yaş grubunda ikinci sırada yer almaktadır (27). Kanser, Türkiye'de 1982 yılında 1593 sayılı Umumi Hıfzısıhha Kanunu'nun 57. maddesi gereğince "bildirimi zorunlu hastalıklar listesi"ne alınmış olmasına rağmen ülkemizde gerçek kanser insidansı tam olarak bilinmemektedir. Sağlık Bakanlığı 1983'te tüm ülke için "pasif kanser kayıt sistemi" kurmuş fakat bildirimde dayalı bu sistemde beklenenin ancak dörtte biri kadar bilgi elde edilmiştir. Bu nedenle ülke çapında ama güvenilirliği olmayan veri toplamak yerine, coğrafi sınırları ve nüfusu belirlenen bir alanda aktif olarak toplanacak verilerle bir kanser kayıt sistemi oluşturulması amacı ile 1992 yılında "Kanser Kayıt ve İnsidans" projesi başlatılmış ve Trabzon, Edirne, İzmir, Ankara, Adana, Antalya, Bursa, Diyarbakır, Sivas ve Erzurum'da kanser kayıt merkezi kurulmuştur. Fakat bu sistemin 1993–1994 yıllarına ait ilk sonuçlarında da beklenen ve rapor edilen hastalar arasında büyük farklar olduğu görülmüştür. Yapılan araştırmalara göre 100.000'de 100–150 olması gerektiği hesaplanan Türkiye genelinde beklenen kanser insidansına ulaşamamıştır. Türkiye'de toplam kanser insidansı 100.000'de 39.41'dir. Marmara Bölgesi 100.000'de 45.35 ile ilk

sırada yer almaktadır (Bursa 69.35). Kanser olgularının dağılımına bakıldığında, lösemi insidansı 100.000’de 1.46’dır (erkeklerde 1.73, kadınlarda 1.20). Lösemi, Türkiye’de görülen en sık kanser sıralamasında her iki cinsiyette de altıncı sıradadır (28).

1.1. Akut Lösemiler

Akut lösemiler genç, olgunlaşmamış (blastik) myeloid ya da lenfoid hücrelerin kemik iliği, çevre kanı ve diğer dokularda birikimi ile karakterize hızlı seyir gösteren malign hastalıklardır. Akut lösemiler, “akut lenfoblastik lösemiler (ALL)” ve “akut non-lenfoblastik (akut myeloid) lösemiler (AML)” olarak sınıflandırılırlar. Akut lenfoblastik lösemiler, lenfoblastların immunolojik özelliklerine göre 3, akut myeloid lösemiler ise lösemik hücrelerin morfolojik ve histokimyasal özelliklerine göre 7 alt gruba ayrılırlar. Tedavi edilmezse kısa sürede ölümlü sonuçlanan akut lösemiler, günümüzde gelişen tedavi olanakları ile önemli bir oranda şifa sağlanabilir hastalıklar durumuna gelmiştir (24, 25). Amerika Birleşik Devletleri’nde 2003 yılı verilerine göre yaklaşık 14.600 (3.800 ALL, 10.600 AML) yeni akut lösemi vakası olduğu bildirilmektedir. Yine aynı yılın verilerine göre, akut lösemi nedeniyle ölen kişi sayısı 9.200’dür (1.400 ALL, 7.800 AML). Akut lösemi, tüm kanserlerin %10’unu, yaklaşık olarak tüm lösemilerin yarısını oluşturmaktadır. İnsidansı 100.000’de 3.5-8’dir. Erkeklerde ve beyazlarda daha sıktır. Akut lenfoblastik lösemi çocuklarda, akut myeloid lösemi ise erişkinlerde daha sık görülmekte; yaşın ilerlemesi ile AML sıklığı da artmaktadır (ortalama başvuru yaşı 60–65). Yaklaşık olarak, çocuklardaki akut lösemilerin %80’i ALL, erişkinlerde %80’i AML tipindedir. Ancak her iki tipteki lösemiye her yaşta rastlanabilmektedir (29).

Etiyolojisi tam olarak bilinmeyen akut lösemilerin bir kısmının; iyonize radyasyon, bazı ilaç ve kimyasal maddeler (benzen, hidrokarbonlar, alkalik ajanlar gibi), virüsler (Human T-hücreli lösemi virüsü tip 1, Epstein Barr virüsü), daha önceden geçirilmiş kemik iliği hastalıkları (paroksizmal noktürnal hemoglobinüri, myelodisplastik sendrom, myeloproliferatif hastalıklar, aplastik anemi gibi), genetik mutasyonlara bağlı DNA hasarı ve kromozomal anomalilerden gelişmiş olabileceği varsayılmaktadır. Klinik belirtiler, primer ve sekonder olarak ikiye ayrılır. Primer belirtiler, kemik iliğinin hipoplazisine bağlı anemi, trombositopeni ve nötropenidir. Bu tabloya bağlı yorgunluk, solgunluk, kanama ve enfeksiyon semptomları ortaya çıkar. Sekonder belirtiler, hastalığın tuttuğu diğer organlara göre değişiklik gösterir. Hepatomegali, splenomegali, lenfadenopati, anormal nörolojik bulgular, deri görünümünde değişiklik, orofarenkste ülserasyon, dişeti

hiperpazisi, oral kandidyazis sekonder belirtiler arasındadır. Kesin tanı kemik iliğinin incelenmesi ile konur (30).

1.1.1. Akut Lenfoblastik Lösemi

Akut lenfoblastik lösemilerde tedavinin amacı minimal toksisite ile şifayı maksimize etmektir. Tedavide; remisyon indüksiyon kemoterapisi, merkezi sinir sistemi profilaksisi, idame kemoterapisi ve enfeksiyon, kanama, koagülopati ve metabolik komplikasyonların düzeltilmesine yönelik destekleyici tedavi uygulanır (24, 25). Daha çok nüks etmiş ya da kötü prognoz faktörleri olan, Philadelphia kromozomu pozitif hastalarda allojenik ya da otolog kemik iliği nakli yapılmaktadır. Allojenik kemik iliği nakli yapılan hastalarda 5 yıllık hastaliksız yaşam oranı %15–30 arasında bildirilmektedir. Ancak bu hastalar, yüksek oranda graft versus host hastalığı ve enfeksiyon gelişimi açısından risk altındadırlar. Otolog kemik iliği nakli ise donör gerekmemesi, graft versus host hastalığının görülmemesi ve enfeksiyon riskinin az olması nedeniyle allojenik kemik iliği nakline göre daha avantajlı olup, ancak transplantasyon sırasında lösemik hücrelerin yeniden hastaya verilebilmesi nedeniyle dezavantajlıdır. Otolog kemik iliği naklinde hastaliksız yaşam oranı %25, relaps oranı ise %63 olarak bildirilmektedir (31).

Erişkin ALL olguları genellikle kötü prognoz özellikleri ile birlikte seyreder. Modern onkolojini en büyük başarılarından biri ALL tedavisinde elde edilmiştir. Kırk yıl önce ortalama sağ kalım süresi 3 ay olan ve mutlak ölümle sonuçlanan bu hastalığın bugün erişkinlerde şifa oranı %30-40'dır. Yeni tanı konanlarda tam remisyon %70-80'dir. Beş yıllık hastaliksız sağ kalım oranı %20-35'dir. Kötü prognoz bulguları arasında ileri yaş, yüksek lökosit sayısı, null hücre ya da B-hücre fenotipi, erkek cinsi, anormal karyotip ve kısa remisyon sayılabilir (25, 32).

1.1.2. Akut Myeloid Lösemi

Tüm kanserlerin %1'ini oluşturan akut myeloid lösemilerde tedavinin amacı, normal kemik iliği fonksiyonunu yeniden sağlamak ve uzun süreli remisyon ya da şifa sağlamaktır. Tedavide remisyon indüksiyon kemoterapisi, remisyon sonrası konvansiyonel tedavi ve destekleyici tedavi uygulanır. Kemik iliği nakli ise supraletal dozlarda kemo-radioterapi yapılmasına olanak sağlayan, 50 yaşın altındaki hastalara uygulanabilen etkin bir tedavi yöntemidir. Transplantasyon komplikasyonları nedeniyle hastaların kaybedilme riski allojenik transplantasyonda %30, otolog transplantasyonda

%10'dur. Şifa oranı allojenik transplantasyonda %50-60, otolog transplantasyonda %45-55'tir (25).

Tedavi sonuçları ALL'de olduğu kadar başarılı değildir. Ancak 1960'larda %20'den az olan tedavi oranı, etkili kemoterapi kullanımı ile 1990'larda %60-80'e yükselmiştir. Remisyona giren olgularda 5 yıllık hastalıksız sağ kalım oranı %10-40'tır (27, 33). Kötü prognoz bulguları arasında ileri, yaş yüksek lökosit sayısı, 5. ya da 7. kromozom anomalisi sayılabilir (25, 32).

1.2. Kronik Lösemiler

Kronik lösemiler kısmen ya da tamamen olgunlaşmış görünümde olan lenfoid ya da myeloid hücrelerin proliferasyonu ile karakterize, sessiz seyir gösteren malign hastalıklardır. Kronik lösemiler, "kronik lenfositik lösemi (KLL)" ve "kronik myelositik lösemi (KML)" olarak sınıflandırılırlar. Kronik lenfositik lösemi, küçük olgun görünümlü, yavaş proliferasyon gösteren, uzun ömürlü lenfositlerin monoklonal bir neoplasması olup kan, kemik iliği, lenf nodu, dalak ve diğer organlarda ilerleyici, lenfosit birikimi ile karakterizedir. Kronik myelositik (granülositik) lösemi, kemik iliğindeki pluripotent myeloid kök hücrelerinin neoplastik bir hastalığı olup, hücrelerde hastalığa özgü bir kromozom anomalisi bulunur (Philadelphia kromozomu-Ph¹) (24, 25, 34). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2002 yılı verilerine göre yaklaşık 11.400 (4.400 KML, 7.000 KLL) yeni kronik lösemi vakası olduğu bildirilmektedir (26). Kronik lenfositik lösemi batı yarımkürede en sık görülen lösemi türü olup tüm lösemilerin %30'unu oluşturur. Kronik myelositik lösemisinin insidansı 100.000'de 1 olup tüm lösemilerin %20'sini oluşturur. Erkeklerde KML daha sık (3:2), KLL ise her iki cinsten eşit sıklıkta görülmektedir. Yaşın ilerlemesi ile görülme sıklığı artmaktadır. Kronik lösemilerde yaşam beklentisi, akut lösemilere göre daha uzundur (26, 35).

Kronik lösemilerin etiyolojisi bilinmemektedir. Radyasyon ya da retrovirüslerle hiçbir ilişki bulunmamıştır. Kronik myeloid lösemisinin patogenezi Philadelphia kromozomu ile ilişkilidir. Kronik lenfositik lösemide ise diğer lösemilerden farklı sitogenetik anomaliler vardır. Kromozom translokasyonları nadir, delesyonları ise sık görülür (34). Hastalık kimi zaman (hastaların %25'inde) başka bir tıbbi sorun nedeniyle yapılan rutin incelemeler sırasında anemi, lökositoz ya da büyümüş lenf nodları ve splenomegali saptanması ile ortaya çıkar. Kesin tanı kemik iliğinin incelenmesi ile konur (24, 25, 34).

1.2.1. Kronik Lenfositik Lösemi

Kronik lenfositik lösemide tedavinin amacı, hastalığın yaratmış olduğu komplikasyonları (anemi, enfeksiyon, kanama gibi) ortadan kaldırarak, hastaların rahat ve aktif bir yaşam sürmesini sağlamaktır (36). Hastaların %5'inde Richter sendromu gelişir. Bu hastalarda ortalama yaşam süresi 5 yıldır. Asemptomatik olan ve hastalığı ilerlemeyen olgularda tedavi gerekmemektedir. Bası semptomları veren adenopati, progresif, semptomatik splenomegali ve/veya hepatomegali, belirgin sitopeniler, kalıcı ya da ilerleyen sistemik semptomlar, otoimmün komplikasyonlar ve tekrarlayan enfeksiyon durumunda tedavi endikasyonu oluşur. Tedavide kemoterapi, kortikosteroidler, lokal radyoterapi, lökoferez, splenektomi ve kemik iliği nakli uygulanır (34).

Chlorambucil, KLL tedavisinde 40 yıldır uygulanmaktadır. Oral kullanılan, iyi tolere edilen ve ucuz bir tedavi yöntemidir. Fludarabine, progresif KLL olgularında standart tedaviyi oluşturur. Chlorambucile oranla, daha iyi yanıt alınmakta (%80) ve uzun remisyon dönemi sağlamaktadır. İyi tolere edilmekle birlikte hastalarda sık olarak yorgunluğa, nadiren bulantı-kusmaya neden olur. Ancak chlorambucile göre oldukça toksiktir ve myelosupresyona neden olabilir. Chlorambucille kombine kullanıldığında, hastaların %27'isinde nötropeni, %13'ünde trombositopeni ve %16'sında şiddetli enfeksiyon gelişir (37). Alemtuzumab, Evre 3-4 hastalarda kullanılmaktadır. Hastaların %80'inde ateş görülür. Hipotansiyon, dispne ve bronkospazma sıklıkla rastlanır. Hastaların %18'inde fatal, %37'sinde yaşamı tehdit eden enfeksiyon ortaya çıkar (34). Yine KLL tedavisinde kullanılan rituximab ise alemtuzumab gibi olmakla birlikte sitopeni yapmaz (38). Genç hasta grubunda ve Evre 3-4'te allojenik kemik iliği nakli uygulandığında 5 yıllık hastalıksız sağ kalım yaklaşık %40'tır (39).

1.2.2. Kronik Myelositik Lösemi

Kronik myelositik löseminin kronik, akselere (hızlanmış) ve akut (blastik) faz denilen üç evresi vardır. Hastalar tanı konduğunda genellikle kronik fazdadır. Bu fazda hastalık yavaş seyirli olup hastaların şikâyetleri azdır, normal yaşamlarını sürdürürler ve ayaktan tedavi görürler. Kronik fazın ortalama süresi 3-4 yıldır. Bu sürenin sonunda genellikle hastalar akselere faza girerler, ancak hastaların %25'inde akut faz gelişir. Akselere fazda, ateş, kilo kaybı, yorgunluk ve splenomegali ortaya çıkar. Bu faz birkaç aydan bir yıla kadar sürer. Son olarak akut faz gelişir ve KML akut lösemiye dönüşür (4/5 olguda

AML, 1/5 olguda ALL). Lenfoblastik transformasyonlu olgularda sağ kalım süresi bir yılı geçmemektedir (35, 40).

Tedavinin amacı; hematolojik, sitogenetik ve moleküler yanıt elde etmektir. Tedavi hastalığın fazına ve hastanın yaşına göre değişmektedir. Kronik fazda konvansiyonel kemoterapi, sitogenetik remisyon elde etmeye yönelik yoğun kombine kemoterapi, allojenik kemik iliği nakli, interferon tedavisi uygulanır (25). Kronik fazda kullanılan hydroxyürea, oral kullanılan, ucuz ve kolay tolere edilebilen bir ilaçtır. Kan sayımını ve splenomegaliyi kontrol altına almakla birlikte sitogenetik yanıt düşüktür ve hastalığın ortalama süresinde bir değişikliğe neden olmamaktadır. Bundan 20 yıl önce kullanıma giren alfa-interferon, KML'nin kronik fazının tedavisinde hydroxyüreanın karşısında bir seçenek oluşturmaktadır. İnterferon, hastalığın kronik faz süresini ve sürviyi uzatır. Ancak yaşam kalitesini bozan şiddetli yan etkilere neden olması, pahalı olması ve enjektabl kullanımı nedeni ile dezavantajlıdır. Bu dezavantajlarına karşın, hastaların %80'inden fazlasında iyi yanıt alınmaktadır. Akselere ve akut fazda etkili değildir. Hastaların %5-10'unda tam bir sitogenetik yanıt alınmakta ve bu hastalarda 5 yıllık hastalıksız sağ kalım %90'ın üzerine çıkmaktadır (41). Son zamanlarda geliştirilen ve Philadelphia kromozomunun etkilerini ortadan kaldırmaya yönelik imatinib mesylate (Gleevec) adlı ilaç 2001 yılından beri başarı ile uygulanmaktadır (32). Anormal hücreler üzerinde etkili iken normal hücrelere çok az etki etmektedir. Geç kronik fazda, tam bir hematolojik yanıt oranı %90, sitogenetik yanıt oranı ise %60'tır. Bu oranlar, akselere fazda sırasıyla %69 ve %29, akut fazda ise %24 ve %16 olarak bildirilmektedir. Yan etkilerinin az olması ile interferondan ayrılır. İlacın karaciğerden metabolize olması nedeniyle hastaların devamlı takibi yapılmalıdır (42, 43).

Akselere ve akut fazda kemik iliği nakli uygulamasından alınan sonuçlar umut verici değildir (başarı oranı %10'dan az). Allojenik kemik iliği nakli, kronik fazda (tanı konulmasından sonra 1 yıl içerisinde) ve genç hastalara (40 yaş altı) yapıldığında olguların %70-80'inde uzun yaşam sağlanabilmektedir (34).

2. LÖSEMİNİN TARİHİ GELİŞİMİ

Kanser, yüzyıllar öncesinde olduğu gibi günümüzde de aramızdaki varlığını sürdürmekte ve insanlığı geçmişte olduğundan daha fazla tehdit etmektedir. Tıp tarihi boyunca hiçbir hastalığın kanser kadar araştırmalara konu olmadığını söylemek yanlış olmaz. Günümüzde kanserden korunma yollarının bilinmesi, erken tanı yöntemleri ve tedaviden elde edilen başarının artması ile birlikte insan, kansere karşı duyduğu korkuyu içinden atabilmesi için birçok nedene sahip olmuştur. Ancak bazı kanser türlerinin iyileştirilebilmesi ya da bu hastalıkla birlikte daha uzun süre yaşamak olanaklı olsa da kanser korkulan bir hastalık olmaktan, ölümlü eş anlamlı görülmekten kurtulamamıştır. Tezin bu bölümünde Auguste Comte'un "Bir bilim ancak tarihi bilinirse tanınabilir" sözünden yola çıkarak, insanın yüzyıllardır kanseri yenmek için verdiği uğraş ve bu uğraş içerisinde lösemnin tanımlanması ve tedavisi ile ilgili tarihi gelişim üzerinde durulacaktır. Lösemnin tarihi gelişimine yer vermemizin bir diğer nedeni ise, şifa olasılığı artmış olmakla birlikte yüzde yüz başarının her zaman sağlanamadığı bir hastalığın, hasta-hekim ilişkisine etkilerini daha iyi anlayabilmemize yardımcı olabileceği düşüncesidir.

Kan, ilkçağlardan beri yaşamın temel unsuru olarak görülür. Dalağın büyümesi ile anemi, sıtma ve bazı enfeksiyon hastalıkları arasında ilişki olduğu da yine ilkçağlarda tanımlanmıştır (44). Ancak hematoloji deyimini ilk kez Thomas Schwenke tarafından 1743'de kullanmış ve halk arasında "kan kanseri" adı verilen lösemnin tanımlanması ise ancak 19. yüzyılda gerçekleşebilmiştir (45). Lösemnin tanımlanması diğer kanser grubu hastalıkları içerisinde oldukça yenidir. Bunun nedeni, mikroskobun 1590 yılında Zaharias Jansen tarafından bulunmuş olmasına karşın tıp alanında ancak 19. yüzyıl başlarında kullanılmaya başlanmasıdır (46). Malign tümörlerle ilgili tanımlara ise ilk olarak Mısır papirüsleri, Babil çivi yazısı tabletleri ve eski Hint yazmalarında rastlanılmaktadır. Ebers Papirüsünde (M.Ö. 15. yüzyıl), tümör tedavisinin öldürücü olabileceği belirtilmektedir. Antik döneme ait Yunan tıbbi kayıtlarında ve Galen'in çalışmalarında ise birçok kanser olgusuna rastlanmakla birlikte, bunların ne tür tümörler olduğuna karar vermek çoğu kez olanaksızdır (47).

Kanser teriminin ilk defa Hipokrat tarafından (M.Ö. 460–377) organizmanın şifa bulmayan yeni yapılanmaları için kullanıldığı görülmektedir. Vücut yüzeyinde büyüyen ve genellikle ülsere olan; kırmızı, sıcak, ağrılı; diğerlerinden farklı karakterde olup daha

yavaş büyüyen şişliklere Hipokrat, “karkinos” ya da “karkinoma”, Galen (M.S. 2. yüzyıl) ise yengece benzettiği görünümü nedeniyle “kanser” adını verdi (47). Diğer bir yoruma göre bu adlandırma, kanser ağrısının, yengeç ısırması ile oluşan, ortadan çevreye doğru yayılan kemirici tarzdaki ağrıya benzerlik göstermesi nedeniyle (46). Yunan tıbbında, “praeter naturam” adı verilen anormal patolojik büyüme ise tümör olarak adlandırıldı (47). Bu dönemde sadece epitelyal kökenli malign tümörlere kanser denildiği ve nedeninin diğer hastalıklarda olduğu gibi vücut sıvıları arasındaki dengesizliğe bağlandığı görülmektedir. Galen, tümörleri, doğaya uyan (gebelik durumunda uterusun gelişimi), doğayı aşan (hipertrofi) ve doğaya karşı olan (malign tümörler) şeklinde üç grupta sınıflandırdı (46). Hipokrat’la başlayan ve Galen’le devam eden humoral patoloji teorisi doğrultusunda, tümör oluşumundan kara safranın sorumlu tutulması ve kanserden korunmak için diyet önerilmesi 18. yüzyıla kadar güncelliğini korudu. Tedavide, aynı zamanda ülser tedavisinde kullanılan metalik tuzlar (bakır, kurşun, sülfür, arsenik vb.) kullanıldı (47, 48). Bunların dışında kurbağa, köpek serumu, balık, kuş, menekşe yaprağı ve pekmezin de kanser tedavisinde kullandığı bilinmektedir (49). Patoloji, anatomi ve radikal cerrahi tekniklerini bilmeyen dönemin cerrahları tarafından, kitlenin kateterizasyon ya da bıçakla çıkartılması ile tedavi girişimleri ise başarısızlıkla sonuçlandı (47, 48).

Türk tıp tarihinde ise kansere “seretan” adı verilmektedir. Tarsuslu Osman Hayri Efendi’nin “Kenzüsıhhatül Ebdaniye” (1298) adlı eserinde seretan, fındık ya da küçük yumru büyüklüğünde; ağırlı; etrafı damarlı bir oluşum olarak tanımlanmaktadır. İshak bin Murad’ın “Havasüledviye” (1390) adlı eserinde kanser tedavisinde günlük önerilmektedir. Şerafeddin Sabuncuoğlu’nun “Cerrahiye-i İlhaniye” adlı eserinde (1465) ise seretanın çevresinin dağlanarak kitlenin kesilmesi önerilir. Ancak uzun zamandır duran ve büyük olan kitlenin dağlanmaması gerektiği belirtilmektedir. Seretanın açılıp yara olması durumunda ise kurşun ya da tutya merhemi sürülmektedir (50). Yine aynı eserde seretan tedavisinde kullanılan ilaç terkipleri yer almaktadır. Beş dirhem mürdesenk (kurşun di-oksit), on dirhem mum, sekiz dirhem zencefre (civa sülfür) gülyacı ile karıştırılarak seretan üzerine sürülür. Bir başka terkipte yirmi dörder dirhem ak mum ve çam sakızı, ikişer dirhem cavaşır otu, çadırusağı otu, zincâr (bakır hidrokarbonat) ve mürrüsafi, üçer dirhem boru elması ve günlük, dört buçuk dirhem mürdesenk (kurşun di-oksit) karıştırılarak sürülür (51). Topkapı Sarayı’nda Revan odasında yer alan, tarihi ve yazarı belli olmayan bazı tıbbi eserlerde ise iltihaplı seretanda tutya, kuru seretanda ise

tudri adlı siyah tohumları olan bir otun balla karıştırılarak kitle üzerine sürülmesi önerilmektedir (50). Türk tıp tarihinde de tıpkı Hipokrat ve Galen'de olduğu gibi hastalığın nedeni humoral patoloji teorisine göre açıklanmakta ve seretanın ya da kanserin nedeni kara safraya bağlanmaktadır.

Rönesans ile birlikte Avrupa tıbbında kanserin tanımlanması ile ilgili yeni gelişmeler oldu. Bu döneminin büyük cerrahı Ambroise Paré (1510–1590), malign tümörleri, “meydana geldiği yerin elemanlarından oluşan etin fazla büyümesi” olarak tanımladı ve kadınlarda kanserin daha fazla olduğunu, meme kanserlerinin ise koltukaltı ganglionları aracılığı ile yayılım yaptığını belirtti. Günümüzde bilinen birçok kanser türünü ise Morgagni (1682–1771) tanımladı ve primer tümörleri sekonder tümörlerden ayırdı (46). On yedinci yüzyıl cerrahları ile birlikte kanser, dokunulmaması gereken bir olgu olmaktan çıktı (48). Bichat (1771–1802), on dokuzuncu yüzyılın başlangıcında genel patolojik anatominin temellerini kurarken malign tümörler için “normal örgülere benzen iğreti örgü” deyimini kullandı ve tümöral yapıda parankim ve strumayı tanımladı. İlk defa tümörlerin anatomik ayrımını yapan Laönnec (1781–1826), organizmanın normal yapısına benzeyen tümörlere “homolog”, farklı olanlarına ise “heterolog” tümör adını verdi (46).

Hematoloji deyiminin ilk olarak 1743'de Thomas Schwenke tarafından kullanıldığını daha önce belirtmiştik. Kan hücrelerinin tanımlanması ise 17. yüzyıl sonu ve 18. yüzyılda gerçekleşti. Eritrositler Anton von Leeuwenhoek (1632–1723) tarafından 1674'te, lökositler Joseph Lieutaud (1703–1780) tarafından 1749'da, lenfositler William Hewson (1739–1774) tarafından 1774'te tanımlandı (45).

Henüz mikroskobun kullanılmadığı dönemlerde sözü edilen bilim adamlarının bulduğu sonuçlar oldukça şaşırtıcıdır. Zaharias Jansen tarafından 1590'da bulunan mikroskop; 1611'de Kepler, 1684'te Chistiaan Huygens ve daha sonra Ernst Abbe (1804–1903) tarafından tarihi gelişimini tamamlayarak tıp alanında ancak 19. yüzyıl başlarında ve çok az hekim tarafından kullanılmaya başlanmıştır. Bu döneme kadar hastalıkların, sert organların kıvam ve elastikiyetinin bozulması (soliter patoloji) ya da vücuttaki sıvılar arasındaki dengesizlik (humoral patoloji) sonucu meydana geldiğine inanılmaktaydı. Kan hücrelerinin neoplastik bir proliferasyon sonucu kemik iliği ve diğer dokuları infiltrate etmesinin lösemi oluşumuna neden olduğu düşüncesi henüz yoktu. Broussai (1771–1838) humoral patolojiye dayanarak kanserin, örgüler içerisinde albümin toplanması sonucu oluştuğunu ileri sürdü. Johannes Müller (1801–1858) ise patolojik anatomi ile ilgili

çalışmaları mikroskopla yapan ilk bilim adamı olarak tarihe geçti ve Bichat'ın tanımladığı parankim ve strumayı gösterdi (46). Yine aynı dönemde kanser üzerinde ilk bilimsel, mikroskopik inceleme Malpighi tarafından yapıldı (48).

On sekizinci yüzyılda lenfatik sistemin bulunuşu, lenf sıvısının tümörlerin toplanmasından sorumlu tutulmasına neden oldu. Böylece John Hunter ile birlikte, lenf bezlerinin çıkarılması kanserin tedavisinde uygulanmaya başlandı. On dokuzuncu yüzyılın başlamasıyla kanser oluşumunda önemli bilgiler kazandıran araştırmaların yanı sıra, kanserin tanı ve tedavisinde de büyük adımlar atıldı. İngiltere'de 1802 tarihinde, Kanserin Doğası ve Tedavisini Araştırma Derneği (Society for Investigating the Nature and Cure of Cancer) tarafından ortaya atılan "Kanserin tanısal bulguları nedir?", "Kanserin nedenleri nelerdir?", "Kanser primer bir hastalık mıdır ya da diğer hastalıklardan mı gelişmektedir?", "Kanser kalıtsal mıdır?" gibi sorular ortaya atıldı (47). Böylece kanserin tanımlanması için yüzyıllarca süren morfolojik ve histolojik araştırmalardan sonra hastalığın etiyojisine ilişkin tartışmalara geçildi. Bu tartışmaları şu şekilde sıralayabiliriz (46, 52-54):

1. Conheim 1875 yılında kanser etiyojisini embriyoner teoriye göre açıkladı. Bu teoriye göre embriyonda bazı hücre grupları normal gelişimlerini tamamlamayıp embriyonel tohum halinde kalmaktadır. Bunlar iç ve dış uyaranların etkisi ile diferansiye olmadan hızla çoğalarak kanser hücrelerini oluştururlar.

2. Ribbert'e göre, malign tümörler, doğuştan ya da sonradan rejenerasyon sonucu bir grup hücrenin proliferasyonu ile oluşmaktadır.

3. Virchow'un selüler iritasyon teorisine göre, kanser primer bir hastalık olmayıp kronik iritasyonları izleyen dejeneratif ve rejeneratif değişikliklerden sonra hayatta kalabilen bazı hücrelerin kendi başlarına ayrı hücre grupları oluşturmasıdır.

4. Bakterioloji alanındaki gelişmelerin bir sonucu olarak kanser enfeksiyöz hastalıklar grubu arasına sokulmaya çalışıldı. Borrel ilk olarak 1903 yılında kanserin viral kökenli olabileceği fikrini ortaya attı. Ellerman ve Bank, 1909 yılında, lösemnin tavuklar arasında bulaşıcı olduğunu gösterdiler. Dr. Klara Fonti, kanser etkeninin virüs olduğu düşüncesinden yola çıkarak 1952 yılında meme kanseri olan bir hastanın kanserli memesinin üzerinden aldığı salgıyı kendi memesine sürerek kanser oluşturdu. Dr. Stanley 1956 yılında her insanda kanser virüsü bulunduğunu, ancak kanser oluşumu için virüsün hormonlarda meydana gelen değişiklik, kimyevi maddeler, radyasyon, yanlış beslenme gibi nedenlerle aktif hale geçirilmesi gerektiğini belirtti. Çeşitli bilim kuruluşları

hücrelere yerleşip fırsat kollayan bu hücrelerin nasıl yeniden harekete geçtiklerini deneylerle ortaya koydular. Amerikan Kanser Araştırma Enstitüsü'nden Dr. Wallace Rowe, lösemiye karşı çok hassas olan bir fare cinsine kansere neden olan brom deoxyuridin enjekte ettiğinde hücrelerin değişikliğe uğrayıp lösemiye neden olan virüsleri üretmeye başladığını gösterdi. İnsanda bazı kanser türlerine neden olduğuna inanılan virüs, Anderson Hastanesi Tümör Enstitüsü'nde Dr. Priori ve Dr. Dmochowski başkanlığındaki ekibin çalışmaları sonucunda ilk kez deney tüpünde ayrıştırıldı. Kanada Ontario Kanser Enstitüsü'nde görevli Dr. Mak ve Dr. Hawatson, 1974 yılında, insanda lösemi etkeni olan bir virüs buldular.

5. Warburg'un biyokimya teorisine göre ise, kanserin nedeni hücre değişmesi ya da dış ajan değil, metabolik bir bozukluktur. 1950'li yıllarda kanser hücresinde çinko ve glutamik asit düzeylerinin normalden yüksek olduğu bulundu.

6. İlk olarak 1771 yılında Percival Pott'un Londralı ocak süpürücülerinde yüksek oranda skrotum ve deri kanseri görülmesinin nedenini kuruma bağlaması ile kanserojen maddelerin hastalığa neden olduğu düşüncesi oluştu.

7. Maude Slye'nin kanserli fareleri kendi aralarında birleştirerek kanserli yavrular elde etmesi kanser oluşumunda genetik faktör düşüncesini ortaya çıkardı.

8. Tütün dumanında kanserojen bir madde olan hidrokarbürün 1950'de izole edilmesi, betel (karabiber ağacı) çiğneyen Hindistanlı erkeklerde ağız ve özafagus kanserinin yüksek olduğunun gösterilmesi, Japonya'da tütülenmiş balık yenilmesi ile mide kanseri arasında ilişki olduğunun bulunması ile kişinin yaşama alışkanlıklarının kanser oluşumundaki etkisi gösterildi.

9. Farklı ırk ve toplumlar arasında kanser görülme sıklığının değişmesi, kanser oluşumunda çevre faktörünün etkili olduğu düşüncesini ortaya çıkardı. Örneğin karaciğer kanseri Güney Afrika ve Hindistan'da, kalınbağırsak kanseri Avrupa ve Kuzey Amerika'da daha sıktır. Yirmi dört ülkede yapılan çalışmanın sonuçlarına göre meme kanseri İngiltere ve Danimarka'da daha çok, Şili ve Japonya'da ise azdır.

10. Kanser görülme sıklığının yaşın artışı ile birlikte artması organizmanın yaşlanmasına eşlik eden bir dejenerasyon sürecinin olduğunu göstermektedir. Ortalama yaşam süresinin uzaması, yaşam koşullarının düzelmesi kanserin ileri yaşlarda görülme sıklığının artmasını açıklamaktadır.

Öncelikle kanserin aslında ne olduğu, nasıl oluşup geliştiği anlaşılırsa tedavisinin de olanaklı olacağı düşünüldü. Ancak kanser etiolojisindeki çeşitlilik kesin sonuçlara

ulaşmada engel oluşturmaktaydı. Kanser tedavisinde kullanılan cerrahi, radyoterapi ve kemoterapi yöntemlerinin hiçbirisi ideal yöntem olarak kabul edilmemekteydi. Tümör çıkarılsa ya da radyoterapi ile yok edilse bile bütün kanserli hücrelerin temizlendiğinden emin olmak olanaklı değildi. Kemoterapi ise sadece kanser hücrelerinin değil sağlam hücrelerin de bölünmesini durduğundan işlem bütün vücuda zarar vermekteydi. Böylece kanser etiyolojisine yönelik araştırmalar hastalığın tedavisinde yeni arayışlara neden oldu. 1950'li yıllarda çeşitli bitkilerin kanser tedavisinde etkili olduğu haberleri basında yer almaya başladı. Yine kansere virüsün neden olduğu düşüncesinden yola çıkarak kanser virüsünün daha kuvvetli bir virüs kullanılarak tedavi edilebileceği düşüncesi ortaya atıldı (1952). Sentetik olarak üretilen puromycin adlı antibiyotiğin hayvan deneylerinde meme kanseri üzerinde etkili olduğu gösterildi (1954). Dr. Pierre Grobon (1959), kanser hücrelerinde şeker fazlalığı olduğunu, diyabetli hastaların hücrelerinde ise yeteri kadar şeker olmadığını ve diyabetlilerde kanser oluşumunun az olduğunu gözlemlemesi üzerine, suni yolla diyabet oluşturmanın kanser tedavisinde kullanılabileceğini söyledi. Kanser hücrelerinde şeker birikimini önlemek amacıyla deney hayvanlarında alloxane kullanarak suni diyabet oluşturan Dr. Grobon olumlu sonuçlar aldı. 1960'lı yılların başında ise kansere karşı aşı çalışmaları başladı. Dr. Charlotte Friend (1960), farelerde uyguladığı aşı ile lösemiye karşı %80 olumlu sonuç veren bir aşı üzerinde çalıştığını ifade etti. Kanserden korunmak için insanlar üzerinde yapılan ilk aşı uygulaması ise 1961 yılında İsveç'te yaşları 60–70 arasında olan sağlıklı 120 gönüllü üzerinde denendi. Aşı çalışmalarında en başarılı sonuç Dr Rainer Laufs ve Dr. Hans Steinke'nin 1975 yılında maymunlar üzerinde yaptığı bir deneyde elde edildi. Virüsle karşılaştıklarında lenf kanserine yakalanan bir maymun türü üzerinde yapılan deneyde insanlarda rastlanmayan Herpes saimiri adlı virüsten elde edilen aşı maymunlara enjekte edildi. Daha sonra aynı sayıda aşılanmış ve aşılanmamış maymunlar virüs bulunan ortama bırakıldı. Aşılanmamış maymunlar virüsle temas ettikten sonra 34–51 gün içinde ölürken aşılanmış maymunlar hayatta kaldılar. Dr. Voeber (1964), tümörün sıcaktan zarar gördüğü düşüncesinden yola çıkarak kanserli uzvun 43–44 °C sıcak su ile teması sonucunda tümörün büyümesinin engellendiğini ileri sürdü. 1974 yılında Türk basınında kamuoyunu oldukça meşgul eden bir haber çıktı. Bu habere göre Dr. Ziya Özel kanseri zakkum ile tedavi ettiğini ileri sürmekteydi. Kanser gibi önemli bir hastalığın tedavisi ile ilgili bu haber büyük bir ilgi uyandırdı. Türk Tabipler Birliği'nin yaptığı basın açıklaması ise bilim dışı uygulamaların olumsuz sonuçlarını vurgulamaktaydı. Yeni bulunan ilaç ve

yöntemlerin tedavi aracı olabilmesi için konuyla ilgili bilim merkezlerinde incelenmesi, etkisinin anlaşılması ve tedavi niteliğinin bulunduğu saptanması gerektiği, bunlar yapılmadan bir ilaç ya da yöntemin kullanılmasının bilimsel ve hukuki sorumluluğu olduğu duyuruldu (54).

Tanımlanması diğer kanser hastalıklarından daha genç olan lösemi ile ilgili gelişmeler de kanser etiyojisi tartışmaları ile birlikte başladı. On dokuzuncu yüzyılın başlarında (1811–1841 yılları arasında) splenomegali ile birlikte kanda alışılmadık değişiklikler olduğunu gösteren az sayıda olgu yayımlandı. Bu olgularda gözlenen kandaki renk değişikliği iltihap olarak düşünüldü. Ancak bulgular henüz lösemi tanısını desteklemekte yetersizdi. Kan hastalığının tedavisinde kan transfüzyonunun kullanılabilmesi ilk olarak 1828’de James Bundell tarafından belirtildi. Bu olgulardan Dr. Barth (1839) ve Dr. Craigie’nin (1841) hastalarında tanımlanan semptomlar, kronik lösemiye benzemektedir. Bu olguların ölümlerinden sonra kanlarını inceleyen Alfred Donne, mikroskopu ilk kez klinikte kullandı. John Menteith, 1844’de, Craigie’nin hastasına benzer bir olgunun tedavisinde sülük, pürгатif ve potasyum iyodür kullandı, ancak başarılı olamadı. John Hughes Bennett (1812–1875) tarafından 1845’de Edinburg Medical and Surgical Journal’da yayınlanan “Case of Hypertrophy of the Spleen and Liver in which Death took place from Suppuration of the Blood” adlı makale bir dönüm noktası oldu. Bennett bu makalesinde kanda gözlemlediği değişikliğin iltihap ve enflamasyondan farklı olduğunu belirtti. Kandaki tüm hücrelerin etkilenmiş olduğunu, hücrelerin değişik boylarda olduğunu, asetik asit uygulandığında ise nukleusların ayrıştığını gösterdi. Olguların klinik bulguları (splenomegali, hepatomegali, ateş, halsizlik) ve kanın mikroskopik incelenmesi (değişik hücre oluşumları, lökosit artışı) değerlendirildiğinde tarif edilen hastalığın kronik myelositik lösemi olduğu görülmektedir. Bu hastalığı ilk gözlemleyen Donne olmakla birlikte, bulgularını 1855’e kadar yayınlamaması nedeniyle, Bennett’in yayını lösemi hakkındaki ilk klinik makaledir. Yine Bennett tarafından ilk kez lösemili bir hastanın kan hücrelerinin resmi yayınlanmıştır (1852). Lösemi ile ilgili ikinci olgu ise Virchow (1821–1902) tarafından rapor edildi. Bennett’tan 6 hafta sonra yayınladığı makalesinde, alt abdomende 4 yıldır şişlik şikâyeti olan 50 yaşındaki hastanın ölümü sonrasında yaptığı inceleme sonucunda, damarların her yerinde iltihaba benzer bir oluşum ile birlikte değişik şekillerde hücre oluşumları olduğunu, normal kandaki eritrosit ve lökosit oranının tersine döndüğünü gösterdi. Bu olguda tanımlanan hastalık günümüzde kronik lenfositik lösemi olarak

adlandırılmaktadır. Yaşayan hastada lösemnin mikroskopik tanısını ise, ilk kez Henry Fuller 1846'da gerçekleştirdi. Wirchow, 1847'de benzer bir olgu yayınladı ve bu yeni hastalığı tanımlamada "leukemia" (beyaz kan) terimini kullandı. Bennett ise "leucocythaemia" terimini tercih etti (55-57).

Wirchow, 1849'da yayınladığı üçüncü olguda, kronik lösemnin splenik ve lenfatik formlarının olduğunu bildirdi. Bu sınıflamadan 12 yıl sonra kronik lösemnin, kronik lenfositik lösemi ve kronik myelositik lösemi olarak iki ana tipi tanımlandı (55). Akut lösemnin tanımı ise, 1857'de Nikolaus Friedreich tarafından yapıldı. Hastalığın ortaya çıkışından hastanın ölümü arasında geçen süresinin kısalığı ve hastalığın hızlı bir seyir izlemesi nedeniyle Friedreich, bu durumu akut lösemnin lenfatik tipi olarak tanımladı (56).

Dr. Conan Doyle, lösemi tedavisinde anemi için demir ve ateş için kinin kullandı. Ancak bir sonuç elde edemedi. Tedavide splenektomi uygulanması ilk kez 1863'de yapıldı, ancak yüz güldürücü sonuçlar elde edilemedi. Lissauer, 1865'de, Thomas Fowler tarafından ilk kez 1786'da ateş ve baş ağrısı tedavisinde kullanılan arseniğin (%1'lik arsenik trioxide: Fowler solüsyonu) bazı kronik lösemilerde yararlı olduğunu gösterdi. Tedavi sonrası dalak küçüldü, lökosit sayısı düştü ve anemi düzeldi. Bu, sitotoksik tedavide ilk adım olarak kabul edilmektedir. Kronik lösemilerin arsenikle tedavisi, radyoterapinin 1903 yılında tedavide kullanılmaya başlanmasına kadar sürdü. Lösemide kan transfüzyonu ise ilk olarak 1873'de Callender tarafından bir hastada uygulandı. Hastada 6 hafta süren kısa bir düzelme olduğu gözlemlendi. İkinci hasta transfüzyon sonrasında kaybedildi. Ancak Karl Landsteiner tarafından 1901'de kan gruplarının tanımlanmasından sonra, güvenli ve etkili kan transfüzyonu gerçekleştirilebildi (55, 56).

On dokuzuncu yüzyılın ortalarına kadar süren, kanın lenfatik glandler ya da dalaktan kaynaklandığı düşüncesi, Wirchow, Bennett ve Neumann tarafından sorgulanmaya başlandı. Ernst Neumann, 1870'de kemik iliğinin kan hücrelerinin yapımında önemli bir yeri olduğunu söyledi ve lösemnin kemik iliğindeki değişikliklerden kaynaklandığını gösterdi. Paul Ehrlich'in, 1877'de kan hücreleri arasındaki farklılaşmayı gösteren boyama yöntemini bulması, tıpta yeni bir çağı başlattı. Beyaz kan hücrelerinin üç farklı granülosit tipi (eosinofil, bazofil, nötrofil) olduğunu gösterdi (1880). Bu yeni bulgu, kronik lösemide kemik iliğinin hastalığa tutulan hücre dizisinin tipine göre, lenfoid ve myeloid olarak sınıflandırılmasını kolaylaştırdı. Naegeli, 1900'de çevre kanında lenfoblast ve myeloblastları gösterdi (57, 58).

William Roentgen'in 1895'de X-ışınlarını keşfinden 8 yıl sonra, radyoterapi Nicholas Senn (1903) tarafından lösemi tedavisinde uygulandı. Minor ve arkadaşlarının 1924'de yayınladıkları bir araştırmada, 19. yüzyılda lösemnin en sık görülen türü olan kronik myelositik lösemnin tedavisinde X-ışınlarının etkili olduđu, ancak akut lösemide bu tedaviye karşı direnç olduđu belirtildi (56). Benzenin lösemi tedavisinde uygulanması ise, ilk kez 1912'de Von Koranvi tarafından gerçekleştirildi. Kronik myelositik lösemnin tedavisinde uygulanan splenektomi sonuçlarının yüz güldürücü olmaması üzerine, bazı araştırmacılar splenektominin radyum ve radyoterapi sonrası uygulanmasını önerdiler. Uygulama sonrası ölüm oranının %6-7 olduđu ve hastanın daha rahat ettiđi gibi iyimser sonuçlar kadar (Mayo 1924), tedavinin hasta yaşamını uzatmadığını bildiren sonuçlar da (Forkner 1938) yayınlandı (55).

Akut monositer lösemnin tanımlanması ise 1913 yılında Dr. Hasan Reşat Sığındım ve Dr. Schilling tarafından yapıldı (56, 59). O dönemde Reshad-Schilling hastalığı olarak literatüre geçti (59). Günümüzde bu adlandırılma kullanılmamaktadır. Hasan Reşat Sığındım (1884-1971) 1905 yılında Mülkiye Tıbbiyesi'nden mezun olduktan sonra aynı yerde Seririyat-ı cildiye ve efrensiye asistanı olarak göreve başladı. Meşrutiyetin ilanından sonra eğitim için yurtdışına gönderilen hekimler arasında yer alarak, 1909 yılında Almanya'ya gitti. Berlin'de fizyoloji ve cildiye ihtisası yaptı. Son yılında Hamburg St. George Hastanesi ve Paris St. Lui Hastanesi'nde çalıştı. 1913 yılında Hamburg St. George Hastanesi'nde Prof. Dr. Arning'in yanında çalışırken kendisine hocası tarafından Ross'un bulduđu, sifilis etkeninin monositlerde meydana getirdiđi deđişikliği araştırması görevi verildi. Dr. Sığındım yaptıđı çalışmalar sonucunda Ross korpüsküllerinin sadece sifilise bađlı olmadığını, başka hastalıklarda da olabileceğini ve diđer kan hücrelerinde de ortaya çıktığını bulması üzerine bir lösemi hastasının kanını inceledi. Akut myeloid lösemi tanısı konmuş olan hastanın kanını incelediğinde mikroskopi sonuçlarının tanıya uymadığını fark etti. Dr. Sığındım hiçbir kitapta yer almayan bu kan tablosunun yeni bir lösemi tipi olabileceğini düşündü. Preparattaki hücreler monosite benzediğinden bu hastalığın monositer orijinli bir lösemi olduğunu buldu. Almanya'nın en ünlü kan hastalıkları uzmanı olan Dr. Schilling'in kendisini desteklemesi üzerine "akut monositer lösemi" 1913 yılında Münchener Medizinischer-Wochenschrift dergisinin 36. sayısında yayınlandı (60). Dr. Sığındım 1913 yılında yurda döndükten sonra aynı yıl Şam Tıbbiyesi'nde, 1915 yılında ise Beyrut Tıbbiyesi'nde müdürlük yaptı ve fizyoloji dersleri verdi. 1916-1923 yılları arasında İstanbul Tıp

Fakültesi'nde Dâhiliye Müdürlüğü, fizyoloji ve cildiye hocalığı yaptı. Prof. Dr. Celâl Muhtar'ın istifası üzerine 1924–1933 yılları arasında sadece cildiye bölümünde görev aldı. Daha sonra kendisine Afganistan'da tıp fakültesi kurma görevi verildi. Yurda döndükten sonra 1941 yılında Haydarpaşa Numune Hastanesi'nde cildiye uzmanlığı yaptı ve aynı yerden emekli oldu. 1954–1956 yılları arasında Yüksek Sağlık Şurası üyeliğinde bulundu. Son olarak Denizcilik Hastanesi'nde cilt ve zührevi hastalıkları uzmanı olarak çalıştı (61).

Kronik myelositik lösemnin patogenezinin daha iyi anlaşılmasında Nowell ve Hungerford'un 1960'da bulduğu Philadelphia kromozomu etkili oldu. Janet Rowley, 1973'de 9. ve 22. kromozomlar arasındaki translokasyonu gösterdi (55, 58).

Günümüzde lösemi ve birçok kanser tedavisinde kullanılan kemoterapinin bulunuşu ise 1940'lı yılların başında gerçekleşti. II. Dünya Savaşı sırasında 100 ton gaz mustard taşıyan geminin batması sonucu Dr. Alexander tarafından (1943) yapılan araştırmada erlerde lökopeni saptandı. Yine aynı yılda Dougerty ve White tarafından steroidlerin lenfopeni yaptığı bulundu (62). İlk kez Haddow ve Sexton'ın 1946'da üreanın experimental tümörler üzerinde inhibe edici etkisini göstermelerinden sonra, 1946'da Peterson ve arkadaşları tarafından yayınlanan bir çalışmada, 32 lösemi olgusunda üreanın iyi sonuç verdiği bildirildi (63). Haddow ve Timmis'in 1953'de yaptığı klinik denemelerden sonra busulphanın, özellikle granülositik seri üzerinde etkili olduğu, diğer myelosüpresiflere göre daha güvenli olduğu ve radyoterapiden daha etkili olduğu gösterildi. İnterferonun tedavide kullanılması ise 1980'lerde başladı (55).

Böylece kemoterapi alanındaki gelişmeleri üç döneme ayırmak olanaklıdır (62):

1. 1946–1960 dönemi: Bu dönemde genellikle yalnızca deneysel temelde tek ilaçla kemoterapinin gelişmesi, etkin yeni ilaçların gelişimi; toksisitenin, performansın, tolere edilen optimal dozların saptanması yapıldı.

2. 1960–1970 dönemi: Bu dönemde hücre kinetiği bilgisi gelişti. Klinik kemoterapiye kinetik kavramlar girdi. Kombinasyon kemoterapisinde ilk gelişmeler oldu. Lösemi tedavisinde anlamlı sonuçlar belirgin bir biçimde çoğaldı.

3. 1970'de bugüne devam eden dönem: Bu dönemde kombine kemoterapi kavramı gelişti. Cerrahi, radyoterapi ve kemoterapi arasındaki işbirliği arttı. Görüntüleme yöntemlerinin gelişmesi ile tedavi planının belirlenmesi kolaylaştı. Medikal onkoloji dalı gelişti.

Kemoterapinin keşfinden sonra lösemi tedavisinde kullanılan iki tedavi yöntemi daha geliştirilmiştir. Bunlardan ilki akut lösemiler ve kronik myelositik lösemilerin kronik fazında kemik iliği nakli uygulaması, diğeri ise son zamanlarda geliştirilen ve Philadelphia kromozomunun etkilerini ortadan kaldırmaya yönelik olup kronik myelositik lösemilerin tedavisinde başarı ile uygulanan imatinib mesylate (Gleevec) adlı ilaçtır (32).

Hiroşima ve Nagazaki'de radyasyona maruz kalan hastalarda görülen olumsuz etkiler, kemik iliğinin lösemi tedavisindeki önemini ortaya çıkarmıştır. Bu açıdan bakıldığında atom bombalarının tek yararlı sonucunun kemik iliği naklinin keşfi olduğunu söyleyebiliriz. Bilim adamları, 1950'li yıllarda kan hücrelerinin üretimini kemik iliği hücrelerinin damardan verilmesi ile yeniden oluşabileceklerini buldular. Ayrıca doğumsal ya da sonradan gelişen kemik iliği yetmezliği hastalıklarının tedavisinde ve kemoterapi ile radyoterapinin yan etkilerinden kurtulmak için kemik iliği naklinin yararları gündeme geldi. Başlangıçta yapılan nakil denemelerinde hastanın yakınlarından nakil gerçekleştirildi. Bu durum dokunun reddedilme şansını artırmaktaydı. Doku uyum sisteminin (HLA) 1960'ların ortalarında bulunması ile daha iyi sonuçlar alınmaya başlandı. İlk başarılı kemik iliği nakli Dr. Robert A. Good tarafından 1968 yılında Minnesota Üniversitesi'nde yapıldı. Allojenik kemik iliği nakli ile birçok lösemi türünün iyileştirilebildiğine dair bulguların objektif olarak belirlenmesi sonucu 1970'lerin sonunda kabul gören bir tedavi yöntemi oldu. Ülkemizde ise ilk başarılı kemik iliği nakli 1978 yılında Hacettepe Üniversitesi'nde gerçekleşti. Böylece kemik iliği nakli, birçok hematolojik hastalığın tedavisi için son başvuru olan bir tedavi yöntemi olarak geliştirildi. Bu alandaki en önemli gelişmeler; hematopoetik kök hücre kaynakları, hazırlama rejimindeki yeni uygulamalar, monoklonal antikorların kullanımı ve nonmyeloablative hazırlama rejimlerinin uygulanmasıdır. Bu gelişmeler, kemik iliği nakline bağlı komplikasyonları ve ölüm oranlarını önemli ölçüde azaltmıştır (64).

EBMT (European Bone Marrow Transplant Registry) tarafından 1996 yılında, allojenik ve otolog kemik iliği nakli uygulamaları; hastanın yaşına, tanısına, evresine ve kök hücre kaynağına göre kategorize edildi. 1996'daki yayından sonra, birçok yeni endikasyon tanımlandı, eski endikasyon şemaları modifiye edildi. 1998'de otolog ve allojenik kemik iliği nakli endikasyonları güncellendi, yeni bir sınıflama yapıldı, çocuk ve erişkinlere göre ayrı ayrı değerlendirildi. Otolog ve allojenik nakil için en önemli kriterden birisi hastanın yaşı olarak belirlendi. Buna göre; otolog nakil için 65 yaş, HLA uygun kardeşi olanlarda allojenik nakil için 60 yaş, akraba dışı donorü olan hastalarda

allojenik nakil için 45 yaş sınır olarak konuldu. Son yıllarda yaş faktöründe bazı değişiklikler olmuş ve özellikle nonmyeloablative hazırlama rejimleri uygulamaya girdikten sonra, allojenik kemik iliği nakli, daha ileri yaşlarda yapılmaya başlanmıştır (64).

Bir tedavi seçeneği olarak kemik iliği nakline karar verildiğinde ilk yaklaşım, HLA doku grubu olarak isimlendirilen vücuttaki bazı moleküllerin uyumunun aile içinde (öncelikle kardeşlerde) araştırılmasıdır. Uyum olasılığı ancak %25 hastada olanaklıdır. Uyum sağlanamayan hastalarda nakil tedavi seçeneğini kullanabilmek için başka vericilere gereksinim vardır. Ancak HLA doku grubu uygun olan verici bulunabilmesi için bu incelemenin daha önceden yapılmış olması ve hastanın tedavisi için araştırma gerektiğinde çok sayıda HLA doku grubu yapılmış gönüllü verici listesinin bulunması gerekmektedir. Akraba dışındaki kişilerde uygun vericinin bulunma olasılığı ise 1/60.000'dir. Bu amaçla kemik iliği bankaları oluşturulmaktadır. Günümüzde Dünya Kemik İliği Bankası'na kayıtlı 40 farklı ülkede 54 kemik iliği bankası bulunmaktadır. Bu bankalarda yaklaşık 10 milyon gönüllü verici Dünya Kemik İliği Bankası havuzunda üye ülkelerin bankaları aracılığı ile hastalara hizmet vermektedir.

Dünyanın kemik iliği bankaları ile koordineli olarak çalışan, Türkiye'nin ilk ve en büyük kemik iliği bankası olan İstanbul Üniversitesi Kemik İliği Bankası ise 1998 yılında kurulmuştur. Günümüzde yaklaşık 30.000 gönüllü vericiye sahiptir. Ancak 70 milyon nüfusa sahip Türkiye için bu sayı oldukça yetersiz olup, hedef 100.000–150.000 vericiye ulaşmaktır. Ülkemizde kemik iliği nakillerinde 2000 yılından beri bir artış olduğu görülmektedir. Kemik iliği nakli yapılan hasta sayısı 2000'de 293, 2001'de 374, 2002'de 443, 2003'de 498'dir. Türkiye'de 2003 yılı sonu itibarıyla kemik iliği nakli bekleyen hasta sayısı ise 282'dir.

2004 yılı Ekim ayı itibarıyla ülkemizde 21 Kemik İliği Nakli Merkezi bulunmaktadır. Ankara Numune Hastanesi Kemik İliği Nakli Merkezi ise, Sağlık Bakanlığı bünyesindeki tek merkez konumundadır. Yeterli donanım ve eğitilmiş personele sahip olan bu merkezlerde, gönüllü verici sayısının yetersiz olması nedeniyle nakil sayıları yetersiz olmaktadır.

3. HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNE GENEL BİR BAKIŞ

3.1. Hasta-Hekim İlişkisi Kavramı

Tıp; bilgi birikimini, teknolojiyi, sanatsal yaklaşımı ve iletişim becerilerini kapsayan bir alandır. Tıbbın tek boyuta indirgenemeyecek kadar çok yönlü bir etkinlik olması, onu bir meslek olmanın ötesinde uygulamalı bir bilim, aynı zamanda bir sanat ve bir alt kültür olarak görmemizi de sağlar (3). Hekimliğin yalnızca bir eğitim, meslek ve iş olmasından öte bir toplumsal konum ve bir yaşam biçimi oluşu (4, 5), hizmet verilen bireylerle ya da hastalarla olan ilişkiyi de çok yönlü ve özel kılmaktadır. Hekim, uğraş alanı olan insanı yalnızca biyolojik özellikleri ile değil, aynı zamanda psikolojik ve sosyal yönleriyle de değerlendirme durumundadır. Bu çok etkenlilik nedeniyle hasta-hekim ilişkisinin genelde ahlâk, özelde tıp etiği ve hukuk ile ilgili yönleri bulunmaktadır (5).

Tıbbi uygulamalarda her yaklaşımın, her tedavi girişiminin temel dayanağını hasta ve hekim arasındaki ilişki oluşturmaktadır. Tedavinin başarısı aynı zamanda hasta-hekim ilişkisinin şekline ve gücüne dayanır. Bir başka deyişle, hasta-hekim ilişkisi tıp sanatının özünü oluşturur. Hekimlerin, klinik uygulamaların yanı sıra hastalarının emosyonel gereksinimlerini değerlendirmekte, bu gereksinimlere açık ve etkili bir şekilde karşılık vermekte gerekli becerilere sahip olmaları klinik duyarlılığın göstergesi olarak kabul edilir (65).

Bu karmaşık, dinamik ilişki; kültürel, toplumsal, ekonomik, teknolojik, psikolojik ve etik birçok etmen tarafından belirlenmektedir. Hasta-hekim ilişkisinin gerçekleştiği kültürde o zaman diliminde geçerli olan hekim rolü, hekim kavramı, hekimden beklenen davranış kalıpları, hekimin ve çağın hastalık kavramı, tanı ve tedavi yöntemleri, hekimden, hastadan ya da sağlık hizmetlerinin yürütülmesinden kaynaklanan sorunlar, hastalığın kendine özgü özellikleri bu ilişkinin şekillendirilmesi ve yönlendirilmesinde etkili olmaktadır (15). Bu nedenle, hasta-hekim ilişkisi bir yandan hekimlik uğraşısı içinde yer alırken, bir yandan da toplumsal bir konu olarak ele alınabilir.

Tıp uygulamasında hasta-hekim ilişkisi her zaman merkezde bulunan bir konudur. Hipokrat döneminde hekim uygulamasına yön veren genel yaklaşımı özetleyen ant metinlerinde bu özellik göze çarpmaktadır. Önceleri hastanın bütünüyle edilgin olduğu hekimin tek başına belirleyip yönlendirdiği “etkinlik-edilgenlik” biçiminde bir ilişki vardır. Bu ilişki, komada ya da genel anesteziye gibi, bilinçli olmayan ve bu nedenle

tam anlamıyla edilgin durumdaki hasta ve hekim arasındaki ilişki biçimine uymaktadır. Etkinlik-edilgenlik biçimindeki ilişki zaman içerisinde hekimin yapılması gerekenleri belirlediği ve hastanın da bu belirlemelere uyarak gerekenleri yerine getirdiği ilişki biçimine dönüşmüştür. Burada hasta-hekim ilişkisi bir “yol gösterme-işbirliği yapma” niteliği taşımaktadır. Bu ilişki ise, akut seyreden ya da bulaşıcı hastalıklarda olduğu gibi, kendisine ne yapması gerektiğini anlatan hekimin söylediklerini yapan hasta ve hekim arasındaki ilişki biçimine uymaktadır. Hasta-hekim ilişkisinin üçüncü farklı görünümü “paylaşımçı hasta-hekim ilişkisi” ya da “karşılıklı katılıma dayalı ilişki”dir. Bu son biçimde, hastanın hastalık sürecine belirli sorumluluklar üstlenerek katılımı gerçekleşmektedir. Bu ilişki biçimi, kronik hastalıkların tedavisi ve ruhsal çözümlenmelerde olduğu gibi hekimin hastanın kendisine yararı olmasında yardımcı durumda olduğu hasta ve hekim ilişkisine uymaktadır (5, 67).

Hasta ve hekim arasındaki ilişkide değişimin ortaya çıkmasına neden olan pek çok etken bulunmaktadır. Bunlardan başlıcaları sağlık ve hastalık kavramlarının geçirdiği değişim, hekim kimliğindeki farklılaşmalar, bireyin “sağlık hakkı” kavramı üzerindeki yeni belirlemeler ve değerlendirmeler ile tıbbın giderek çok yoğun bir teknoloji kullanan disiplin haline gelmesidir. Tüm bu etkenlerin “hasta” ve “hekim” kimliklerinde önemli birer belirleyici öge olduğu kabul edilmektedir (5).

Hasta ve hekim arasındaki ilişki, hasta ve hekimin statüsü 25 yüzyıl boyunca gösterdiği değişimden daha fazla 20. yüzyılın son 35 yılında bir değişim göstermiştir (67). Bu süreç boyunca, bir yandan sağlık ile özerklik, öte yandan hastanın değerleri ile hekimin değerleri arasındaki karşıtlıklar olarak nitelendirilen konuların ışığında hastanın tıbbi kararların verilmesindeki rolü üzerinde bir tartışma sürdürülmektedir. Bazıları, hekimin rolünü azaltmaya çalışarak, ilişkide daha çok hastanın kararlarının ağırlıklı olmasına ilişkin bir “ideali” savunmaktadır. Bazıları ise, taraflardan biri hasta olduğu ve güvenlik aradığı, verilecek kararlar da teknik bilgilerin yetersiz bir yorumunu içerdiği için, söz konusu ilişkinin potansiyel olarak dengesiz olan doğasına uygun olmadığı gerekçesiyle bu ideali sorgulamaktadır. Hasta ve hekim arasındaki dengelerin kurulmasında daha eşitlikçi bir ilişkinin çerçevesini çizmeye çalışanlar da vardır. Bu çabalar, hastaların ve hekimlerin beklentilerinin yanı sıra, hekimin görevleri, bilgilendirerek onam alma süreci ve tıbbi uygulamanın etik ve yasal sınırlarını biçimlendirmekte ve bizleri “ideal hasta-hekim ilişkisi nasıl olmalıdır?” sorusuna getirmektedir (7, 68, 69).

Hasta-hekim ilişkisinde üzerinde durulan dört önemli nokta vardır (7):

1. Hasta-hekim etkileşiminin amacı,
2. Hekimin yükümlülüğü,
3. Hasta değerlerinin rolü,
4. Hasta özerkliği kavramı.

Hasta ve hekim arasındaki ilişki “ortaklık” ve “işbirliği” kavramlarına dayanır. Günümüzde ideal bir hasta-hekim ilişkisinde karara açık ve samimi bir görüşme ile varılması, hekimin deneyimi ve hastanın bireysel gereksinimleri ile hastanın tercihleri doğrultusunda tedavi seçiminde hasta için en iyi olanın belirlenmesi görüşü vardır (13, 14). İdeal bir ilişkide aranan özellikler; tedavi kararına hasta katılımının sağlanması, hasta ve hekimin işbirliği içinde bulunması, hasta ve hekim arasında sağlıklı, doğru bir iletişimin kurulması olarak özetlenebilir (6, 7). İşbirliğine dayanan hasta-hekim ilişkisinde dikkat edilmesi gereken noktalar ise; hekimin hastanın soru sormasını sağlayacak yaklaşımda bulunması, tanı, tedavi ve takipte hasta katılımının sağlanarak hastanın sorumluluk almasının sağlanması, her aşamada sağlık sorunlarının çözümü için hasta ile işbirliğine gidilmesi olarak sıralanabilir (8).

Hasta-hekim ilişkisini etkileyen unsurların (iletişim, hastanın biyo-psiko-sosyal yönden değerlendirilmesi, güven duygusu, hekimin ve çağın hastalık kavramı, tanı ve tedavi yöntemleri, hekimden, hastadan ya da hastalıktan kaynaklanan durumlar, bilimsel ve teknolojik gelişim, tıp etiği eğitimi, mekân, toplumsal yaklaşım gibi) değerlendirilmesinin yanı sıra hasta-hekim ilişkisini evrimsel açıdan değerlendirerek günümüzde geçerli olan ilişki türlerinin de açıklanması gereklidir.

3.2. Hasta-Hekim İlişkisinin Türleri

Hasta ve hekim ilişkisini tanımlayan modeller, vurguladıkları konu açısından benzer özellikler taşımakla birlikte ortaya koydukları etki açısından farklılık göstermektedir (14).

Szasz ve Hollender (1956) tarafından hasta-hekim ilişkisi türlerinde geliştirilen psikoanalitik yaklaşımda, ilişki kavramı, gözlemlenebilen durumların uygun yönde soyutlanması olarak görülür. Szasz ve Hollender, hasta ve hekim arasındaki ilişki şekillerinin aynı zamanda diğer insanlar arası etkileşimlerde de bulunduğunu, ancak bu ilişkiyi benzersiz kılanın bulunulan ortamın özgünlüğü olduğunu ileri sürmektedir (14).

Szasz ve Hollender, hasta-hekim ilişkisinde üç tür ilişki şekli tanımlamaktadır:

1. Etkinlik-edilgenlik temeline dayanan ilişki, 2. Yol gösterme-işbirliği etme temeline dayanan ilişki, 3. Karşılıklı katılım temeline dayanan ilişki.

Etkinlik-edilgenlik temeline dayanan ilişki, ebeveyn-çocuk arasındaki ilişkiye benzemektedir (13). Ataerkil, babacıl, paternalistik tutum ve davranışları içeren ilişki biçimi olarak da adlandırılır. Hekim, “teknokrat” yaklaşım içerisindedir (8). Bu ilişki türünde, hekimin hasta adına ve hastanın onamı olmaksızın eylemde bulunması, bunu yaparken de söz konusu eylemin hastanın iyiliği, yararı için olduğu varsayımı vardır (4). Bu ilişki, komada ya da genel anesteziye giren hastanın bilinçli olmayan ve bu nedenle tam anlamıyla edilgin durumdaki hasta ve hekim arasındaki ilişki biçimine uymaktadır (4, 5, 14).

Yol gösterme-işbirliği etme temeline dayanan ilişki, sağlığını kazanmak için işbirliğine hazır olan ve kendisine ne yapması gerektiğini söyleyen hekimin komutlarını kabul edip, bunları yapan hasta ile hastanın karşısında bilgi ve becerisini kullanan hekim arasındaki ilişkiyi tanımlar. Bu ilişkide hasta bir ölçüde etkindir. Ancak tanı ve tedavi sorumluluğu tümüyle hekimin üzerindedir (4, 8). Bu ilişkide hekim, hastanın değerleri doğrultusunda “yol gösterici”, “yorumlayıcı” bir yaklaşımdadır. Bu ilişki, akut seyreden ya da bulaşıcı hastalıklarda olduğu gibi, kendisine ne yapması gerektiğini anlatan hekimin söylediklerini yapan hasta ve hekim arasındaki ilişki biçimine uymaktadır (4, 5).

Karşılıklı katılım temeline dayanan ilişki, hekimin hastanın kendisine yararlı olmasında yardımcı olduğu durumlardaki hasta-hekim ilişkisinin tanımlar (4, 14). Bu ilişkide, tanının konmasından tedavinin seçimine kadar yapılan tüm çalışma ve uygulamalarda hekim ve hasta birlikte karar verirler (8). Bu ilişki, kronik hastalıkların tedavisi ve ruhsal çözümlenmelerde olduğu gibi hekimin hastanın kendisine yararı olmasında yardımcı durumda olduğu hasta ve hekim ilişkisine uymaktadır (4, 5).

Szasz ve Hollender’in psikoanalitik yaklaşımla tanımladığı hasta-hekim ilişkisi modelinden sonra, hastanın tıbbi kararlardaki rolü üzerinde hasta özerkliği ile sağlığı, hastanın değerleri ile hekimin değerleri arasındaki çatışma, ideal hasta-hekim ilişkisinin nasıl olması gerektiği sorusunu ortaya çıkardı. Ezekiel J. Emanuel ve Linda L. Emanuel (1992) (7) bu sorudan yola çıkarak hasta-hekim ilişkisinde dört tür ilişki şekli tanımladılar:

1. Paternalistik model, 2. Bilgilendirici model, 3. Açıklayıcı model, 4. Görüşmecii model.

*Paternalistik model*deki hasta-hekim ilişkisi, hastalara sağlıklarını ve iyilik durumlarını en iyi etkileyecek girişimlerin yapılmasını güvenceye almaktadır. Bu sonuca ulaşmak için hekimler, hastanın tıbbi durumunu, hastalık sürecinin hangi evresinde olduğunu belirlemek ve hastanın sağlığını eski durumuna getirecek ya da ağrısını giderecek, tıbbi inceleme ve tedavileri saptamada tıbbi becerilerini kullanırlar. Bu amaçla hekim, hastaya, en iyisi olduğuna inandığı girişimi onaylamasını sağlayacak, seçilmiş bilgiler verir. Bu ilişki modelinde en aşırı tutum örneği, hastaya otoriter bir tarzda girişimin ne zaman başlatılacağını bildiren hekimdir. Bu ilişkide, neyin en iyi olduğunun belirlenmesini sağlayan ortak nesnel ölçütler olduğu varsayılır. Buna göre hekim, hastanın çıkarlarını, hastanın sınırlı katılımıyla biçimlendirebilir. Burada, hastanın özerkliği ile iyiliği, hastanın seçimi ile sağlığı arasındaki karşıtlıklarda paternalistik hekimin tercihi ikinci seçenekler yönündedir. Hekim, neyin hasta için en iyi olduğunu dile getirip uygulayarak, hastanın koruyucusu gibi davranır. Dolayısıyla hekimin, hastanın çıkarlarını kendi çıkarlarından üstün tutmak ve yeterli bilgisi olmadığında başkalarının görüşüne başvurmak gibi zorunlulukları vardır. Hasta özerkliği kavramı, hastanın ya o anda ya da daha sonra, hekim tarafından belirlenen “en iyiyi” onaylayıp onaylamaması ile sınırlıdır (7).

Paternalistik yaklaşımın bir anlamda hastaya yararlı olma ilkesi ile birleştiği söylenebilir. Yararlı olma ilkesinde, hastanın yararına ve en azından hastada zarar bırakmayan (zarar vermeme ilkesi), bir davranış biçimi söz konusudur ve bu ilke doğrultusunda hasta özerkliğini koruyucu tarzda davranabilmek olanaklıdır. Buna karşın paternalizmde hekim, hastanın iyiliğini hastadan daha iyi bilen konumundadır ya da hasta yeterli olsa bile hastanın kendisi için neyin iyi olabileceğine karar veremeyeceği varsayımı ile hareket etmektedir. Bir başka tanımla paternalizm, onamı olmadan kişinin özerkliğine müdahale etmektir. Bu durumda, yararlı olma gerekçesiyle hastanın kişisel özerkliği sınırlanmakta ve zedelenmektedir (70, 71). Bu tür davranışın kısaca iki öğeden oluştuğu söylenebilir: 1. Davranışta bulunan hekim bunu, davranışın yöneldiği hastaya karşı olan duyarlılığına dayanarak yapar. 2. Davranışın yöneldiği hastanın isteği ya göz ardı edilir ya da aşılır (5).

Tıbbi uygulamalarda paternalizmi tümüyle reddetmek olanaksız olmakla birlikte, bu tür davranışın sınırlarını iyi çizmek, bu sınırı olanaklar ölçüsünde dar tutmak ve bu davranışın haklı gerekçelerini çok iyi saptamak gereklidir. Tıp etkinliğinde tedavi

açısından bu değerdendirmeyi yaparken yardımcı olabilecek ölçütleri belirlemek olanaklıdır. Bunlar (5):

1. Tedavinin hastada ortadan kaldıracağı, engelleyeceği ya da düzelteceğı zararlar çok önemli olmalıdır.

2. Tedavi ile ortaya çıkabilecek zararlar, tedavinin sağlayacağı yararlarla karşılaştırıldığında çok daha az olmalıdır.

3. Hastanın tedavi olmama isteğinin usdışı olduğı yolunda ciddi kanıtlar bulunmalıdır.

4. Hekim yansız davranarak, hastanın yerine kendisini koyarak her zaman zorunlu olan tedavinin yapılmasını sağlamalıdır.

Hasta ile hekim arasında paternalistik bir ilişkinin nedenleri irdelendiğinde, taraflar açısından farklı nitelikte kaygı ve istemlerin olduğı görülür. Hastanın sağlığı ile ilgili bedensel ve ruhsal şikâyetlerinin giderilmesini istemesi, hekimin ise bu şikâyetlere çözüm getirecek bilgi ve beceriye sahip kişi olması, doğal olarak hasta ve hekim arasındaki ilişkinin dengesini bozmakta, hekimi hastanın karşısında üstün bir duruma getirmektedir. Hekimin etik sorumluluk içerisinde hastasının iyilik ve yararına hizmet etmesi, onu ilişkinin tek belirleyicisi ve yönlendiricisi konumuna getirmektedir (72). Hastanın hekime karşı geliştirdiğı saygı ve güven de ilişkinin tek yanlılığını güçlendirmekte ve hekimi hasta üzerinde belli bir “otorite” konumuna getirmektedir. Bu bağlamda görülüyor ki, hekimlik uğraşı kaçınılmaz biçimde içerisinde belli bir “otorite” barındırmaktadır. Paternalistik tutum içerisindeki hekim, tıbben yararlı olabilmek kaygısıyla hastasının dilek ve istemli eylemlerini yok saymaktadır. Hekim, hastasını kendi belirlediğı doğrular yönünde davranmaya zorlamakta, örneğın tıbbi gerçeğı hastadan saklamakta ya da ona hiçbir bilgi vermemektedir (70). Paternalistik yaklaşımın ancak hastanın yeterliliğinin olmadığı ve onam veremediğı, onam verebilecek durumda olsa tedaviyi kabul edeceği varsayılan bir durum söz konusu olduğunda geçerli olacağı kabul edilmektedir (73-75).

Bilgilendirici model; bilimsel, mühendislik ya da tüketim modeli olarak da adlandırılır. Teknik bilginin ön planda olduğı bu tür ilişkide hasta-hekim etkileşimin amacı, hekimin hastaya gerekli tüm bilgileri sağlaması, hastanın istediğı tıbbi uygulamayı seçmesi ve hekimin de hastanın seçimini uygulamasıdır. Bu sonuca varmak için hekim, hastaya, hastalığının durumu, olası tanı ile tedavi girişimlerini, bu girişimlere ilişkin risk ve yararların niteliğı ile olasılığı ve konuyla ilgili bilgi açısından var olan bütün belirsizlikleri anlatır. Hasta hastalığı ile ilgili tüm tıbbi bilgileri ve olası tedavileri bilir ve

hangi tedavinin uygulanacağına kendi değerleri ile karar verir. Hekimin hem kendi değerlerine, hem de hastanın değerleri hakkındaki anlayışına ve yargısına burada yer yoktur. Teknik uzmanlar olarak hekimlerin, doğru bilgi sağlamak, uzmanlık alanlarında yetkin olmak ve bilgi ile becerileri yetersiz olduğunda başkalarına danışmak gibi önemli görevleri vardır. Hasta özerkliği kavramı, tıbbi kararların hastaların denetimi altında verilmesidir (7). Hastanın seçtiği tedavinin yine hastanın kararına bırakılması, hastanın istediği şeyin ne olduğu hakkında belirsizlik gösterdiği durumlarda ideal bir hasta-hekim ilişkisini karşılamamaktadır (76). Paternalistik modelde hekimin otorite olması ve hastanın kendisine verilen rolü oynaması durumu, bilgilendirici modelde tersine dönmektedir.

Açıklayıcı modelde hasta-hekim etkileşiminin amacı, hastanın değerlerini ve gerçekte hastanın ne istediğini açıklığa kavuşturmak, hastaya bu değerlere uygun tıbbi girişimleri seçmekte yardımcı olmaktır. Bilgilendirici modelde olduğu gibi açıklayıcı modelde de hekim, hastaya söz konusu durumun niteliği ve olası girişimlerin riskleri ile yararları hakkında bilgi verir. Bununla birlikte, açıklayıcı modelde hekim, bunun da ötesinde hastaya kendi değerlerini açığa çıkarma ve dile getirmede, hangi tıbbi girişimlerin bu özgül değerlere uygun olduğunu belirlemede, böylece hastanın değerlerini hasta için yorumlamada yardımcı olur (7).

Açıklayıcı modele göre, hastanın değerleri her zaman aynı olmayabilir ve hasta tarafından bilinemeyebilir. Çoğu zaman değerlerin gelişimi tamamlanamamıştır ve hasta bunları yalnızca kısmen anlayabilir. Değerler, özgül koşullara uygulandıklarında çatışabilirler. Bu nedenle, hastayla ilgilenen hekim bunları açığa çıkarmalı ve anlaşılır bir duruma getirmelidir. Bunu yapabilmek için hekim hastayla birlikte, hastanın amaçlarını ve isteklerini, bağlılığını ve karakterini yeniden düzenlemek için uğraşır. Uç noktada hekim, hastanın yaşamını öyküsel bir bütün olarak tasarlamalı ve buradan hastanın değerlerini ve önceliklerini belirlemelidir. Hekim daha sonra hangi tetkiklerin ve tedavilerin bu değerlere en uygun olduğuna karar verir. Önemli olan, hekimin hastaya kararı zorla kabul ettirmemesidir. Hangi değerlerin ve hareket biçiminin kendisine uyacağı konusunda son kararı veren hastadır. Burada hekim, hastanın değerlerini yargılamamakta, hastanın anlaması ve uygulaması için hastaya yardım etmektedir. Hekim bilgiyi sağlar, değerleri netleştirmeye yardım eder ve hangi tıbbi girişimlerin bu değerleri yaşama geçirmeyi sağlayacağını söyler. Burada hekimin görevleri bilgilendirici modeldekine ek olarak hastayı ortak bir anlama sürecine katmaktır. Buna göre hasta

özerkliği, kişinin kendisini anlamasından geçer (7). Hekimin hastaya kendi değerlerini kabul ettirmeye çalışması, hastanın da bu kabul ettiriciliği kolayca kabul edebilecek konumda olması hasta-hekim ilişkisinde açıklayıcı modelin taşıdığı risklerdir (76).

Görüşmeci modelde; hasta-hekim etkileşiminin amacı, hastanın klinik durumuna uygun olan, sağlığa ilişkin değerlerin en iyisini belirlemesine ve seçmesine yardımcı olmaktır. Bu sonuca ulaşmak için hekim, hastanın klinik durumu hakkındaki bilgileri ortaya koyacak ve eldeki seçeneklerin içerdiği değerlerin tiplerini açığa kavuşturmada yardımcı olacaktır. Hekimin amaçları arasında, sağlığa ilişkin bazı değerlerin neden daha çok önem taşıdığı ve istenmesi gerektiği konusunda önerilerde bulunmak vardır. Uç noktada, hekim ve hasta, hastanın sağlığa ilişkin ne tür değerleri izleyebileceği ve sonuç olarak izlemesi gerektiği konusunda karşılıklı tartışırlar. Hekim, yalnızca sağlığa ilişkin değerleri, yani hastanın hastalığını ve tedavisini etkileyen ya da bunlar tarafından etkilenen değerleri tartışır. Ahlâki birçok unsurun hastanın hastalığı ya da tedavisi ile ilgili olmadığını ve mesleki ilişki sınırlarının ötesinde olduğunu kabul eder. Hekim hastayı ikna etme sorumluluğu taşır, zorlamadan kaçınır. Hasta kendi yaşamını tanımalı ve benimseyeceği değerlerin sıralamasını kendisi seçmelidir. Hekim ve hasta, bu tutumla yapılan karşılıklı görüşmelerle sağlığa ilişkin değerlerin anlamını ve önemini yargırlar (7).

Görüşmeci modelde hekim, bir öğretmen ya da bir arkadaş gibi davranır, hangi davranış tarzının daha iyi olacağı konusunda hasta ile karşılıklı konuşur. Hasta özerkliği kavramı ahlâki öz gelişim ile ilgilidir. Hasta yalnızca daha önce incelenmemiş seçeneklerini ya da incelemiş olduğu değerleri izlemez, karşılıklı görüşme yoluyla sağlıkla ilişkili farklı değerleri, bunların önemini ve tedavideki yerini değerlendirme gücünü de kazanır (7). Bu modelde dikkat edilmesi gereken nokta, hekimin önerdiği uygulamaların ve yapılacak tedavilerin hastadan çok hekimin ahlâki değerlerine bağlı kalmaması, hasta görüşünün alınmasıdır (8).

Hasta-hekim ilişkisinde ideal olarak kabul gören “görüşmeci model”in özellikle önemli olduğu durumları sıralamak olanaklıdır. Bunlar:

1. Tedavi için uygun seçimin belirgin olmaması.
2. Sorununun çözümü için, hastanın yaşam biçiminde ve davranışlarında önemli değişiklikler yapmasının gerekli olması.
3. Hastanın yetersizlik ve sakatlıkla birlikte yaşamayı öğrenmesinin gerekli olması.

Bu durumlara bakıldığında bilinci yerinde ve yeterliliği olan bir hastanın söz konusu olduğu durumların pek çoğunda karşılıklı katılım temeline dayalı (görüşmecî model, danışan-danışman ilişkisi) bir ilişkinin olanaklı olduğu; bunun dışındaki bir ilişki biçimini haklı çıkarmanın ise güç olduğu görülmektedir (5).

Ezekiel J. Emanuel ve Linda L. Emanuel, tanımladıkları bu dört hasta-hekim ilişkisi türüne beşincisini eklemektedirler; *yararlı model*. Burada hasta değerleri dikkate alınmaz. Hekimin amacı, hastadan bağımsız olarak, bilimsel bilginin ilerlemesini sağlamaktır. Deneysel araştırmaları içeren bu ilişki, ideal bir ilişki olarak nitelenmemektedir (7).

İngiliz Tıp Birliği (1993) ise hasta-hekim ilişkisinde iki tür tanımlamaktadır (13). Bunlardan ilki, “terapötik ortaklık” olup en sık karşılaşılan hasta-hekim ilişkisidir. Hekim hastaya karşı sorumludur. Toplum sağlığını tehlikeye atabilecek durumlar dışında hekim yalnızca hastanın yararına çalışır. Bu ilişkide hasta hekimini seçebilir. Aynı şekilde hekim de hastayı kabul ya da reddetme hakkına sahiptir (acil müdahale gerektiren ve tıbbi uygulamayı yapacak tek hekim olma dışındaki durumlarda). İkinci ilişki türünde hekim, bir işyeri ya da sigorta kurumunun çalışanıdır. Bu ilişki türünde hastanın hekimini seçme şansı çoğu zaman olmaz. Hekimin rolü hastaya doğru bir şekilde anlatılmalıdır. Yapılan tetkik ve muayenenin sağlık hizmeti amacı taşımadığı anlatılmalıdır. İşyeri hekimliğinde geleneksel hasta-hekim ilişkisi değişmiştir ya da yoktur. Hekimin hastaya olduğu kadar bağlı bulunduğu kuruma karşı da sorumluluğunun bulunması ilişkileri etkileyebilir (77). Geleneksel ilişkinin temel prensipleri olan; hekimin sadece hasta adına çalışmasının, hasta ve hekimin ortak amacının hastanın iyileştirilmesi olmasının ve hasta ile hekim arasındaki ilişkinin özel olmasının işyeri hekimliğinde uygulanabilirliği tartışmalıdır (78, 79).

Hasta-hekim ilişkisinde yapılan bu gruplandırmalar, tıp tarihinin gelişimi içerisinde hasta ve hekim arasındaki etkileşimleri ve farklı klinik durumlarda nasıl bir ilişkinin kurulabileceğini tanımlamaktadır. Bu gruplandırmalarda günümüzde ideal olarak benimsenen hasta-hekim ilişkisi; karşılıklı katılım temeline dayanan ilişki, danışan-danışman ilişkisi ya da görüşmecî model olarak adlandırılmaktadır. Ancak her bir ilişki modelinin uygulanabilirliği hastanın durumuna (kişiliği, eğitim düzeyi, yeterliliği, anlama kapasitesi gibi) ve hastalığın özelliğine (hastalığın akut ya da kronik bir seyir izlemesi, hasta yaşamını etkileme düzeyi gibi) göre değişebileceği unutulmamalıdır.

3.3. Hasta-Hekim İlişkisini Etkileyen Unsurlar

3.3.1. İletişimin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

3.3.1.1. İletişimin Tanımı, Kapsamı, Amacı

İletişim günümüzde çeşitli anlam, yaklaşım ve modelleriyle birçok disiplinin kapsam ve uygulamalarında yer almaktadır. Latince “communis” sözcüğünden türetilen “communication” sözcüğünün karşılığı olan iletişim, anlam olarak karşılıklı paylaşmayı, birlikteliği ve toplumsallığı içermektedir (80).

İletişim, bireyin birtakım semboller kullanarak karşısındakini etkileme süreci (81), bilgi alışverişi, bilgi üretme ve anlamlandırma süreci (82), bilinçli ya da bilinçsiz olarak iletilmek istenen duygu ve düşüncelerin aktarılması süreci (83) ya da anlamların ve kavramların doğru olarak paylaşılması yoluyla yakınlaşma süreci (80) olarak tanımlanabilir. İletişimi süreç yaklaşımıyla alan bu tanımlar bilginin ve anlamın kodlanması, aktarılması, alınması ve sentezlenmesi aşamalarını kapsamaktadır. Günümüzde ise psikoloji ve sosyal psikoloji başta olmak üzere çeşitli disiplinlerin etkisiyle iletişim insanların bilişsel işlem süreçlerini, inançlarını, tutumlarını, davranışlarını ve toplumsal normları etkilemeyi amaçlayan katılımcı mesaj paylaşımı olarak ele alınmaktadır. İletişim artık sadece bilgi aktarımı olarak değil, insanların birbirini daha iyi anlayarak yakınlaşmalarını sağlayan ve toplumsal değişmeyi çok yönlü etkileyen bir uygulamalar bütünü olarak değerlendirilmektedir (80, 84). İletişim sözcüğünün özünde, yalın bir ileti alışverişinden çok, toplumsal nitelikli bir etkileşim ve paylaşım yer almaktadır (85).

İletişim hem sözel, hem de sözsüz bir süreçtir. Uygun sözcük seçimi, iletişimin sözel bölümünü oluşturur. Ortamın, yer ve zamanın uygunluğu, beden dilinin uygun kullanımı da iletişimin sağlıklı kurulmasında sayılabilecek etkenler olup sözsüz iletişimin içeriğinde yer alır (84).

İletişimin amacı, kısaca sorunları çözmek, gereksinimleri karşılamaktır. İletişimin, başarılı bir şekilde kurulmasının temel koşulları; karşımızdaki kişilere saygı duymak, gerçekçi ve doğal davranmak ve iletişimin belki de en önemli unsuru olan, dış dünyayı karşımızdakinin penceresinden görmeye çalışmak yani empati kurabilmektir (83). Buradan yola çıkarak, iletişimde temel ilkenin başkasını olduğu gibi kabul etmek olduğu söylenebilir. Ancak “kabul etme” kavramı, karşımızdakinin söylediği her şeyi onaylama,

ileri sürdüğü fikirlere katılma veya tüm yorumlarını kabullenmeyle karıştırılmamalıdır. Burada sözü edilen; düşünce, fikir ya da yorumlarda tümüyle zıt kutuplarda bile yer alınırsa, karşımızdakinin duygularını anlama ve saygı gösterme çabasıdır. Kişiyi söyledikleri, düşündükleri ve hissettikleriyle birlikte bir birey olarak kabul etmek, onun bireyselliğine, farklılığına ve teklifine saygı göstermek, söylediği her şeyi kendi değer sistemimizde onaylamamızı ve kabullenmemizi gerektirmemektedir (86).

İnsanlar iletişimi kendilerini anlayabilmek, başkalarına anlatabilmek, başkalarını tanımak ve etkilemek amacıyla kullanırlar. İnsanların buldukları ortam ve toplumdaki kuralları öğrenmesi, değer ve inançları benimsemesi ve kendilerine verilen rolleri bunlara uygun olarak yürütebilmesi ancak iletişimle gerçekleşir. Toplumsal yaşam içinde bireyin benliğini var edebilmesi ve başkaları ile birlikte bir iş gerçekleştirebilmesi iletişim ile olanaklıdır. Birey, kendi deneyimleri kadar, iletişim yoluyla başkalarının deneyimlerinden de yararlanarak yeni bilgi ve becerilere ulaşır. Böylece kendi öz-yetkinliğini geliştirebildiği gibi, toplumsal kurumların işlerliğinin gerçekleştirilmesine ve geliştirilmesine de katkıda bulunur (80).

Karmaşık psikolojik ve toplumsal olayların doğasında yer alan iletişimin insanlar için varlığı ve önemi çok eskilere dayanmasına karşın, özel ilgi alanı haline gelmesi, yirminci yüzyılın yeniliğidir. İletişim olgusunun insan yaşamını ilgilendiren önemli bir konu olduğunu dikkate alarak bu olguyu farklı alanlar içinde -azalan ve artan önemine- göre değerlendirmek gerekir. Öyle ki, iletişim becerileri, kişiler arası ilişkilerin yoğun olduğu meslek alanlarında başarı için en önemli unsurlardan biridir (87). Sağlık hizmetleri de iletişimin değişik düzeylerde ve yoğun olarak kullanıldığı alanların başında gelmektedir. Bu alanda iletişimin temel işlevi, anlamları ortak kılmanın yanı sıra duygu, düşünce ve bilgileri paylaşarak insanların birbirlerine yakınlaşmalarını sağlamaktır. Diğer bir anlatımla, sağlık alanında iletişim bilgilendirme boyutunun üzerinde, davranışa yönelik sosyo-psikolojik etkileşim yönüyle yer almaktadır (80).

İletişim, nitelikleri bakımından birçok etkene göre sınıflandırılabilir. Konumuz olan hasta-hekim ilişkisinde iletişim kişiler arası iletişim kapsamında, toplumsal ilişkiler sistemi olarak yapılan sınıflandırma içinde yer almaktadır (85). Kişiler arası iletişim; rahatlama, problem çözme, stresi giderme, bilgi verme, ilişkileri biçimlendirme ve sürdürme, duyguları açıklama, ikna etme, karar verme gibi birçok amaca hizmet eder (82). Tutum değişikliği ve ikna amacına yönelik olan kişiler arası iletişim sağlık eğitimi ve iletişimi açısından büyük önem taşımaktadır (80).

3.3.1.2. Empatik İletişim ve Etkin Dinleme

Empati bir insanın, kendisini karşısındaki insanın yerine koyarak, onun rolüne girerek olaylara onun gözüyle bakması, dolayısıyla da onun duygularını ve düşüncelerini doğru olarak algılaması ve bu durumu o insana iletmesidir. Basit gibi görünen bu tanımın gerisinde pek çok kuramsal öge bulunmaktadır ve belki de bu yüzden söz konusu tanıma ulaşılması oldukça zaman almıştır (81).

Empati, önceleri genellikle psikoloji, psikoterapi alanlarında ele alınırken, günümüzde eğitim ve iletişim alanlarında da gittikçe daha yaygın kullanılmaya başlanmıştır. Bunun sonucunda, daha çok kişiler arası iletişim süreci kapsamında değerlendirilen “empatik iletişim” yaklaşımı ortaya çıkmıştır. İletişimde empatik yaklaşım, her şeyden önce doğru mesaj alışverişinin en etkili ve en güvenilir uygulama biçimidir (80).

Empati tanımını oluşturan üç unsur vardır (88):

1. Empatiyi kuracak kişinin, kendisini karşısındakinin yerine koyması, olaylara onun bakış açısıyla bakması;
2. Karşısındakinin duygu ve düşüncelerini doğru olarak anlaması;
3. Empati kuran kişinin zihninde oluşan empatik anlayışın, karşıdaki kişiye iletilmesi, bunun kişiye yansıtılması.

Günümüzde empati denildiğinde akla Carl Rogers ve onun konuyla ilgili çalışmaları gelir. Carl Rogers (1951) tarafından tanımlanan empatik yaklaşım üç koşulda gerçekleşir: *Empati*, *Uyum* ve *Saygı* (80). Bu üç koşulu, hasta-hekim ilişkisine uyarlamak mümkündür. *Empati*; hekimin, hastanın duygularını anladığını iletmesi ve onun bakış açısına göre değerlendirme yapmasıdır. *Uyum*; hekimin, hastasına duygu ve düşüncelerinde dürüst olduğunu hissettirmesidir. *Saygı*; pozitif bir dinleme ve önyargısız bir tutumla hastanın iletişime katılmasını destekleme işlemidir. Hekim-hasta ya da daha kapsamlı olarak, sağlık personeli-hizmet alıcıları arasında kurulması zorunlu olan kişiler arası iletişimin empatik temellere dayandırılması bir gerekliliktir (86).

Empati ile düşüncelerin net olarak aktarılması iki süreçli bir iletişimi gerektirir. Öncelikle düşüncelerin şekillendirilmesi, sürecin birinci parçasını oluşturur. Düşüncelerin yorumlanıp akıcı, kusursuz biçimde aktarılması ise ikinci parçasıdır. Ne söylenmek istendiği konusunda karar alınırken, iletişim kurulacak kişiyle olan ilişki ve onun duygusal durumu göz önünde bulundurulmalıdır.

Empatik yaklaşımda bulunabilme aynı olaya farklı açılardan önyargısız olarak bakabilme becerisini sağlar. Böyle bir durumda sorunların farkında olma, çözüm üretebilme, yaratıcı olabilme olanaklarına sahip olma şansı da artacaktır. Empatik yaklaşım kişiye gerçek anlamda dinleme becerisi kazandırır. Dinlemeyi bilen, öğrenmede de başarı sağlamak için bir adım atmış olur.

Empati için gerekli becerilerden en önemlisi dinleme becerisidir (89). Danışmanlar ve psikoterapistler 1940'larda, kişinin anlattıklarının kabul edildiğini ileten, doğru anlaşıldığını kanıtlayan, empatiyi gösteren ve açılımı yüreklendiren yeni bir tür dinleme keşfettiler. Danışmanların denemelerinden elde edilen bulgulardan biri, o zamanki adıyla "duyguların yansıtılması" denilen tepkiyle danışanın kendini anlatmasını büyük ölçüde kolaylaştırmaktı. Daha sonra Etkililik Eğitimi kurslarında "Etkin Dinleme" terimi kullanıldı ve bu empatik tepki verme biçimi neredeyse evrensel olarak kabul gördü (90).

Empati kurma sürecinin temel taşı oluşturulan etkin dinleme, karşıdan gelen iletiye sözlü tepki verme becerisi, iletiyi tam ve doğru olarak alma ve iletinin alındığını geri bildirme becerisi ya da etkinliği olarak tanımlanabilir. Etkin dinlemede amaç, çoğu zaman bir sorunun anlaşılması ve çözümüne yardımcı olunmasıdır. Etkin dinlemenin uygulanması dört koşulda özetlenebilir (86):

1. Etkin dinlemeyi uygulayan kişi suskun ve pasif değildir.
2. Kişinin kendisinin düşünmesine yardım eden kişi rolündedir.
3. Sorumluluk anlatana bırakılır.
4. Dinleyen, anlatanın kendi çözümlerini bulmasına yardımcı olur.

Ortamin uygun olması ve olanaklı ise konuya ilişkin bilginin önceden artırılması etkin dinlemede iletişimi kolaylaştırır. Etkin dinlemede kişinin anlaşılması birinci basamakta yer almaktadır. Diğer kişi ile aynı fikrin paylaşılması gerekmemektedir. Kişi doğru veya yanlış, iyi veya kötü olarak değerlendirilmez. Etkileşimde bulunan kişinin haklı/haksız, iyi/kötü biçiminde yargılanmaması, sadece onun durumunun anlaşılabilmesi için çaba gösterilmesi gerekmektedir. En temelde, konuşan bireyin söylediği sözleri açarak, tekrar etmekten oluşan etkin dinleme, insanlar arasında yalın, daha anlamlı bir ilişkinin gelişmesine fırsat verir.

Etkili iletişimin özelliklerinden biri olan empatinin kullanılmasının, tıp eğitimi sırasında verilmesi hekimin hasta bakımında etkisini artırmaktadır. Empatinin geliştirilmesi etkili iletişimin nasıl kurulacağını öğrenmede son derece önemlidir. Bu

kapasite, bir ölçüde hekimin kendi kavrayış becerisine temel oluşturan emosyonel deneyimlerine ve bir ölçüde de hekimin duyguları ve ilişkileri anlama becerisine bağlıdır. İletişim becerisi olarak empatinin kullanılması, hastanın içinde bulunduğu durumu nasıl anlayacağımızı öğrenmeyi içerir. Hasta ile görüşme, hekim hâkimiyetinde olan, potansiyel olarak güçlü, duyarlı ve çok yönlü bir araçtır. Hekimin hastasına arkadaşça ve saygılı yaklaşması, derin empatik iletişimin çatısını oluşturur. Anlaşılma duygusu da, hasta ve hekim arasındaki uyuşmayı destekler (19).

3.3.1.3. İletişimin Tıp Alanında Kullanımı

Kişiler arası ilişki, anlamlı insan varlığının temelidir. İletişim becerileri ise, kişiler arası ilişkilerin yoğun olduğu meslek alanlarında başarı için en önemli unsurlardan biridir. Hekimlik bu meslekler arasında yer alır. Hekimlik uygulamasının aynı zamanda bir iletişim sanatı olduğunu vurgulamak doğru olacaktır. Hekimden beklenen, hangi hasta olursa olsun hasta ile anlamlı bir ilişki temelini oluşturabilmesidir. Hekimin hasta ve hasta yakınlarıyla kurduğu doğru iletişim kadar meslektaşları ve yardımcı sağlık personeli ile olan iletişimi de tıbbi uygulamalardan olumlu sonuç alabilme olasılığının artışı sağlar (86). Hekimlerin kullanabileceği inanılmaz teknolojik ve bilimsel ilerlemelere karşın iletişim, hastalıkların tanı ve tedavisinde klinik işlemlerin özü olarak görülmektedir. Bunun nedenleri şu şekilde sıralanabilir:

1. Hastaların hekimleriyle ilişkilerinin niteliği, kendilerine yapılan muameleden duydukları memnuniyeti güçlü bir biçimde etkiler (90).

2. Tanıların %70'inin iyi bir hasta hekim görüşmesi sonucu konduğu kabul edilmektedir (91).

3. Tıbbi uygulamalardan olumlu sonuç alabilme olasılığının artışı sağlar (92).

İnsanın içinde bulunduğu koşullara ya da duruma göre önemi daha da artan iletişim, özellikle insanın her açıdan başkalarına bağımlı olduğu hastalık dönemlerinde çok daha önemli boyutlar kazanır. Hasta ve hekim arasında anlamlı bir ilişkinin geliştirilmesi, olumlu klinik sonuçlar elde edilmesinde önemlidir. Dr. Francis Peabody (1927), hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı birbirini anlamamanın, başarılı bir tıp uygulamasındaki gerekliliğini şu sözleri ile özetlemektedir: “Hasta bakımının sırrı, hasta için bakımdır.” Sir William Osler’in “Hastalığın ne olduğunu bilirken, hastanın ne çeşit bir insan olduğunu anlamak da önemlidir” sözü, hekimin hastaların duygularını anlamasının önemini vurgulamaktadır. Modern tıbbın, bedenin gitgide daha küçük parçaları üzerinde

yoğunlaşması sonucunda, hastanın bir insan olduğunu göremez hale gelmesiyle ve tıp eğitiminin yoğun bilgi yükü karşısında, hekim adayı giderek mekanikleşme ve insancıl özelliklerinden çok şey yitiren bir etkinliğin uygulayıcısı olma tehlikesiyle karşı karşıyadır (92).

Hasta ve hekim arasında kurulan etkili bir iletişim; hastanın olumlu biçimde davranması ve işbirliğinin sağlanması için hasta üzerinde kontrol kurmak yerine hastanın katılımcı olarak yer aldığı ve görüşünün paylaşıldığı bir yaklaşımın gerçekleşmesini destekler. Tanıda hekime yardımcı olacak bilgilerin toplanabilmesi, tanı ve tedavide gerekli olan hasta işbirliğinin sağlanması için hekimin hastasını iyi anlaması ve kendisini hastasına iyi anlatabilmesi de ancak etkili iletişimin gerçekleşmesi ile olanaklıdır. Hekimin hastanın kendisinden beklentisinin farkında olması hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı olarak yanlış anlamaların da azalmasını sağlayacaktır. Hastayla konuşmak için zaman ayrılması bakımın kalitesini artırdığı gibi, maliyeti daha etkili kılmakta, hastanın daha kısa sürede taburcu olmasını, ameliyat nedeniyle zorunlu olarak kesintiye uğrayan etkinliklerine yeniden başlamasını, çalışıyorsa işinin başına dönmesini ve hastanelerin daha kısa sürede daha çok hastaya hizmet vermesini sağlamaktadır (93).

Hastanın; hastalığı nedeniyle kendini tehdit altında hissetmesi, aile içindeki ve toplumdaki konumu ile bağıntılı olarak aile bireylerinin geleceği, işini kaybetme olasılığı ile ilgili çeşitli endişeler taşıması, iletişim kuramadığı durumlarda çevresinde gelişen olayları ve sergilenen davranışları olduğundan farklı yorumlamaya bağlı olarak kaygı duyması hasta-hekim ilişkisinde iletişim eksikliği ya da yokluğunun neden olabileceği psiko-sosyal sorunlar arasında yer alır (93). Hasta ve hekim arasında sağlıklı bir iletişimin kurulamaması; doğru tanının konmasında hasta ya da hasta yakınlarından bilgi alınamaması, tedavide hastanın işbirliğinin sağlanamaması gibi hasta yararını engelleyecek sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir.

Hastalar hekimleri ile olan ilişkilerinde anlaşılmadıkları düşüncesine kapıldıklarında, kendilerine konan tanı ve planlanan tedaviden kuşku duyabilirler. Bu durum da tanı ve tedavi için çok önemli olan hasta uyumunu baştan ortadan kalkmasına neden olabileceği gibi, hastaların doktor doktor dolaşmalarına, bu nedenle de zaman, para ve yaşam kalitesinde düşüşün ortaya çıkmasına yol açabilir (91).

Hastanın bakış açısını anlama, hasta-hekim ilişkisinde önemli bir unsurdur (94). Hekimin iletişim becerisi düzeyi hastanın tedaviye uyumunu, memnuniyetini ve klinik sonuçlarını etkilediği gibi, hekimin mesleğinden ve hekim kimliğinden memnun olmasını,

mesleki iş doyumunu da etkilemektedir. Hekimin hastası ile olan iletişimde başarısız olması çeşitli sorunların ortaya çıkmasıyla sonuçlanabilir. Hekimleriyle iletişimden memnun olmayan hastalarda; tedaviye uyum güçlükleri, hekimin bilgi ve yeteneklerinden kuşku duyma, güvensizlik, umutsuzluk, iyileşme sürecinin uzaması gibi durumların ortaya çıktığı görülmektedir. Araştırmalar hekimin tıbbi bakım kalitesini sağlama çabasına rağmen, iletişim sorunlarından kaynaklanan hasta memnuniyetsizliğinin tıbbi hata iddialarına neden olduğunu göstermektedir (90, 95-99). Örneğin, bir çalışmaya göre tıbbi hata davalarının %80'den fazlası hasta-hekim ilişkisindeki sorunlardan kaynaklanmaktadır (94). Hasta-hekim ilişkisinde iletişim becerisi kaybı, hastanın takibinde ve onamının alınmasında da güvensizlikle sonuçlanabilir. Hasta ve hekim arasında güvene dayalı ilişkinin kurulabilmesi de yine iletişimin doğru kurulmasına bağlıdır (65).

Bir hekimin; çalışma ekibi, hasta ve hasta yakınları, meslektaşları ve eğitimcileri ile etkili iletişim kurabilmesi, hastanın toplumsal ve ekonomik durumunu her aşamada göz önüne alabilmesi, hasta ve hasta yakınlarına hastalık, olası girişimler, tedavi seçenekleri hakkında yeterli ve anlayabileceği biçimde bilgi verebilmesi, tedavi için onay alabilmesi, kanser ve engellilik gibi özel yaklaşım gerektiren durumlarda iletişime özen gösterebilmesi beklenmektedir (100). İletişim kopukluğu ve yanlış anlamaların özellikle riskli durumlarda, kronik rahatsızlıklarda, kanser tedavisi gibi özel durumlarda hastaların yaşamlarında önemli etkileri olabileceği, hasta ve hekim arasında sağlıklı olmayan bir iletişimin sonuçlarının tedaviye ve hastanın yaşam kalitesine yansımalarının olası olduğu düşünülmektedir (99).

Hasta-hekim ilişkisinde kurulacak doğru iletişimin, etik değerlerin, hasta haklarının ve hekimin yasal sorumluluklarının yerine getirilmesinde kilit noktayı oluşturduğu söylenebilir. Doğru iletişim yararlı olma, özerkliğe saygı, aydınlatılmış onam gibi tıp etiği ilkelerinin uygulanabilirliğini de sağlayacaktır. Genel olarak bir değerlendirme yapıldığında hasta-hekim ilişkisinde iletişim engelinin neden olabileceği sorunları aşağıdaki gibi sıralamak olasıdır:

1. Hastada; umutsuzluk, kaygı artışı, iyileşme süresinin uzaması, yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesi gibi psiko-sosyal sorunlar,
2. Hasta ve hekim arasında güvene dayalı bir ilişkinin kurulamaması, hastanın hekimin bilgi ve yeteneklerine karşı güvensizlik duyması,
3. Doğru tanının konmasında hasta ya da hasta yakınlarından sağlıklı bilgi alınamaması nedeniyle hasta yararını engelleyecek sorunların ortaya çıkması,

4. Hastanın yeterli, anlayabileceği bir şekilde bilgilendirilememesi,
5. Tıbbi uygulamalar için hastanın onamının alınamaması,
6. Tedavide hastanın işbirliğinin sağlanamaması, hastanın tedaviye uyum güçlüğü çekmesi,
7. Hasta memnuniyetsizliğinin sonucu olarak tıbbi hata iddialarına neden olabilmesi,
8. Hekimin mesleki iş doyumunu olumsuz etkilemesi.

Sağlık hizmetlerine karşı yaşanan memnuniyetsizlik nedenlerinden bazıları, hekimlerin anamnez alma sırasında hastanın psikososyal kaygılarına karşı hazırlıksız olması, düşük düzeyde empati kurması ve hastayla kişisel konuları tartışmakta yetersiz kalması gibi iletişim sorunları ile ilişkili olabilmektedir (101). T.C. Sağlık Bakanlığının 1995 yılında yapmış olduğu bir saptamada, sahada hizmet veren her düzeyde sağlık personelinin halkla iletişim kurmakta güçlük çektiği ve aktarması gereken bilgileri anlaşılır hale getiremediği görülmektedir (92).

Hastaların tedavilerine aktif katılımını sağlamak için iletişimde empatik yaklaşımın kullanımı, hasta-hekim etkileşiminde anahtar davranış unsurudur. Hastanın inançları ve duyguları hakkında bilgi edinme etkinliği, saygı ve ilgiyi iletmeyi içeren etkin hasta-hekim ilişkisine ulaşmada empatik yaklaşımın gerekliliği kabul edilmektedir (96).

Hekim, hastası ile kurduğu iletişimde, önyargısız olabildiği, kendisinin ve toplumun genel yargılarından sıyrılarak sadece karşısındaki hastanın duygu ve düşüncelerini onun bakış açısıyla görebilmeyi başarabildiği oranda, hastasının sorunlarını çözebilmesine, kendi tedavisine katılmasında katkı sağlayabilecektir. Hastası ile empati kurabilen bir hekim, onun davranış nedenlerini önceden farkına varabileceğinden, olumlu davranışların geliştirilmesi için hastasına daha fazla yardım sağlayabilecektir.

Hasta-hekim ilişkisinde empatik yaklaşım ve etkin dinlemenin kullanılması ile hastanın sorunlarının altında yatan gerçeklerin farkına varılması, hastadan daha çok bilgi alınması sağlanabilir. Kendisine empatik yaklaşımda bulunan hastanın, dinleyenin kendisini gerçekten duyduğunu, önce kendisine değer ve önem verdiğini, kabul edildiğini, birey olarak saygı duyulduğunu, duygularının yargılanmadan anlaşıldığını görmesi, hastada hekimine karşı güven duygusunun gelişmesine yardımcı olacaktır. Güven duygusunun bulunduğu bir iletişim ilişkisi içinde sağlık hizmetinin daha kolay sağlanabileceği söylenebilir. Böylece her türlü tıbbi uygulamada hasta ve hekimin ortak bir hedef için birlikte mücadele etmeleri kolaylaşacaktır (102).

Hastanın içinde bulunduğu duruma karşı duyarlı olan bir hekim, hastanın duygularını hissedebilir ve onun bakış açısıyla düşünebilirse, düşüncelerini oluştururken ve aktarırken rahat bir iletişim kurma olanağına sahip olabilir (103). Empatinin kullanılması güvenilir bir öykü almada ve hastalığın hasta için ne anlama geldiğini açıkça anlamada hekime yardımcı olur (19). Aynı zamanda empatik iletişim becerisinin tıbbi uygulamalarda etik yaklaşımın gerçekleştirilmesinde yardımcı olduğu görülür (104).

Hekimler klinik uygulamada empatik yaklaşım için yeterli zamanları olmadığını düşünebilirler. Oysa bir başka açıdan bakıldığında, hekimin empati kurmaya birkaç dakika ayırmasının erken tanı, uygun tedavi ve maliyette azalmaya yardımcı olacağı görülecektir (19).

Tıbbi uygulamalarda hekimin hastasıyla empatiye dayanan bir iletişim kurmasının sayısız yararları olduğu görülmektedir. Bunları kısaca sıralayacak olursak:

1. Anlaşılma duygusu, hasta ve hekim arasındaki uyumayı destekler.
2. Hastanın sadece bir hastalık adı olarak görülmemesini, soruna odaklanmak yerine çözüme odaklanmayı sağlar.
3. Hastada güven duygusunun artmasına yardımcı olur.
4. Hekimin hastadan doğru, güvenilir öykü almasını sağlar.
5. Erken tanı, etkili tedavi planı oluşturulması kolaylaştırır.
6. Gereksiz masraflar, uygun olmayan tıbbi testler ya da hospitalizasyon gibi durumlara gerek kalmayabilir.
7. Hastanın kendi tedavi kararına aktif katılımını destekler.
8. Hastanın tedaviye daha az direnç göstermesini sağlar.
9. Hastanın hekimin tavsiyesini dinlemesini sağlar.
10. Hastaların kaygı ve endişelerini dışa vurmalarını kolaylaştırır.
11. Hastanın hastalığı ile baş edebilmesine yardımcı olur.
12. Hastanın depresyona girme, çaresiz kalma olasılığını azaltır, iyimserlik ve yaşama isteğini artırır.

3.3.1.4. Tıp Eğitiminde İletişim Becerileri

Tıp eğitimi sonunda kazandırılması hedeflenen bilgi, beceri ve tutumlar üç başlık altında toplanabilir: 1. Bilinmesi, kavranması, irdelenmesi ve uygulanması hedeflenen bilgiler, 2. Kazandırılması hedeflenen devinimsel beceriler, 3. Kazandırılması

hedeflenen mesleki tutumlar. İletişim becerileri mesleki tutumlar içerisinde yer almaktadır (100).

Tıp eğitiminde iletişim becerilerinin öğretilmesi gereksinimi son 20 yıldır eğitimciler tarafından kabul edilmektedir (91, 98, 105). Sağlık çalışanları ve hastalar arasındaki iletişim sorunları ve iyi iletişimin yararları hakkında oldukça zengin bir bilgi birikimi bulunmaktadır. Bunlar eğitim gereksinimi, eğitmenlerin eğitimi ve eğitim zamanı gibi konuları içerir (98).

İletişim bireyler arasında karşılıklı etkileşimle gelişen dinamik bir süreçtir. İletişimde başarılı olmak kişisel deneyimlerle ilgili olduğu kadar eğitim süreciyle de ilişkilidir (106). İletişim becerileri, uygun yöntem ve programların kullanılmasıyla, eğitim ve uygulama sürecinde kazanılabilen ve geliştirilebilen becerilerdir (101, 107-109). Çağdaş tıp eğitimi, iletişim becerilerini, hasta-hekim ilişkisinin vazgeçilmez bir parçası olarak benimsemekte (110) ve yaşamsal bir becerinin “hekim” olduktan sonra kazanılacak “deneyimlere” ertelenmesine karşı çıkararak; hasta ile iletişim, öykü alma, fizik bakı becerilerinin tıp eğitiminin başından itibaren sistematik bir biçimde kazandırılmasını önermektedir (91). Bu nedenle eğitimin amaçlarına ulaşabilmesi için, mesleki eğitimde teorik bilgilerin yanı sıra iletişim becerilerinin kazandırılması da büyük önem taşımaktadır.

Hekimin, bireyin sağlığı ile ilgili sorumluluğu hasta ile birlikte üstlenmesi ancak hasta ile uygun iletişim kurarak, tıbbi bilgilerini o kişinin biyo-psiko-sosyal yapısı ile bütünleştirerek şekillendirebilme becerisini kazanması ile olasıdır (91, 111). Hasta görüşmesi sırasında hastanın öyküsünün alımında, tanı konmasında, tedavinin belirlenmesinde ve danışmanlık aşamalarında hasta ve hekim arasında doğru iletişimin kurulması önemlidir (112). Hekimlerin kötü haberi vermek, ilaç kullanmaya karşı direnç gelişimi ile baş edebilmek, etik sorunları barındıran özel durumları hasta ve hasta yakınlarıyla paylaşmak, sorunlu hastayla uğraşmak, ölümcül hastalar ve yakınlarıyla tanı sürecini paylaşmak gibi zor durumlarda hekimlik uygulamaları için eğitimleri süresince hazırlanmaya gereksinim duydukları kabul edilmektedir. Bu nedenle, hekimin hastasıyla kurduğu ilişkinin temeli olarak kabul edilen iletişim becerilerinin, klinik bilgi ve beceri eğitimini destekleyecek şekilde tıp eğitimi programlarına yerleştirilmesi gerekli hale gelmiştir (96, 101, 113). Tıp eğitiminde hekim adaylarına iletişim becerisinin kazandırılması, hasta-hekim ilişkisinde yaşanabilecek sorunların farkına varılmasına ve üstesinden gelinmesine yardımcı olacaktır.

İletişim, tıp öğrencisinin mesleki uygulamaya başladığında hastalarıyla olan ilişkisinde belirleyici unsurlardan birini oluşturur. Bir tıp öğrencisinin mutlaka kazanması gereken zihinsel ve uygulamalı becerilerin (muayene, enjeksiyon gibi) yanı sıra iletişim becerilerini de (hasta ve hasta yakınları ile empati kurma gibi) kazanması gereklidir. Bu nedenle tıp eğitiminin erken döneminde öğrencinin klinik tıba yakınlaşması ve hasta-hekim ilişkileri konusunda bilgi ve beceri sağlaması hedeflenmelidir. Eğitimin, tıbbın ihmal edilen felsefi ve sosyal yönlerini kapsamaması gereklidir. İyi bir iletişim eğitimi ile tıp öğrencilerinde güven artışı, sorumluluk almaktan çekinmeme, hastayla yakınlık kurma, kendini ifade edebilme ve motivasyon artışı sağlanabilir.

Tıp eğitiminde iletişim unsurları yedi alana ayrılmıştır (114): 1. İlişkiyi yapılandırma, 2. Görüşmeyi başlatma, 3. Bilgi toplama, 4. Hastanın bakış açısını anlama, 5. Bilgiyi paylaşma, 6. Sorunlar ve yapılması gerekenler üzerinde ortak görüş sağlama ve 7. Görüşmeyi bitirme. Tıp öğrencilerine iletişim kurma, empatik yaklaşım, sosyal ve etik kavrayış yoluyla hastaya yaklaşım, öykü alma ve fizik muayene yapma becerilerinin kazandırılması ve hasta-hekim ilişkisinde iletişim eğitiminin sürekliliğinin sağlanması ile hekim adaylarının mesleğe hazırlanması desteklenir. İletişim becerisi eğitiminde; iletişimin temelleri, iletişimi etkileyen unsurlar, etkin iletişim, aktif dinleme, iletişimde çıkan engelleri tanıma, hastanın bakış açısıyla (empati kurarak) sorunu tanıma, sağlık hizmeti sunumunda iletişim ve çatışmalar gibi konulara yer verilmesi ve kazandırılması istenilen becerilerin uygulama, simülasyon, canlandırma gibi öğretim yöntemleriyle desteklenmesi, tıp öğrencisinin hekimlik rolüne hazırlanması sağlar. Hekim adaylarının yetiştirilmesinde niceliksel bilgi ve beceri birikiminin ötesinde niteliksel birikimin kazandırılması hasta-hekim ilişkisinde yaşanan sorunlarda büyük ölçüde azalma sağlayacaktır (86).

Tıp eğitiminde iletişim becerisinin kazandırılması için, bilişsel düzeyi oluşturmada tanımların ve teorik bilgilerin verilmesinin yanı sıra eğitim, gözlem ve uygulama ile desteklenmeli ve sürekliliği sağlanmalıdır. Tıp eğitiminde faaliyet ve amaçlar arasında en önemlilerinden biri kuşkusuz tıp öğrencilerinin yalnızca okuyarak ve gözlemle değil, bizzat deneyimli öğretim üyesi yanında uygulama yaparak eğitilmesidir. Hasta üzerinde eğitim yapmak gerekli olmaktan öte kaçınılmazdır. Hekimlik rolünün üstlenilmesi öğrencilik döneminde başlamakta, tıp öğrencisi genellikle kendisini eğiten öğretim üyesinin hastasıyla olan iletişim biçimini model almaktadır. Bu modelin doğru iletişim becerisine sahip olması, hekim adayının meslek yaşamında hastalarıyla olan ilişkisi

üzerinde belirleyici olacaktır. Böylece kişi hekim adayı olduğu ilk günden itibaren rolünü benimsemeye başlar ve hekimlik kimliği, öğrenciyken başlayan ilk ilişkilerle şekillenir (115, 116).

Derslerde öğrencilerin aktif katılımlarının sağlanması ile onlara eleştirme, değerleri algılama, iletişim becerileri kazanma ve empatik yaklaşım geliştirebilme ortamı sağlanmalıdır (117). Eğitimde empatik, yargılamayan “duyguları yansıtmaya” yönteminin kullanılması, iki yönlü iletişimin geliştirilmesini ve eğitimcilerin öğrencileri ile yakın ve üretime dönük ilişkiler kurmasını sağlayacağı gibi geleceğin hekimlerinin hastalarıyla sağlıklı ilişki kurmalarında yol gösterici olacaktır (86). Empatinin geliştirilmesine eğitim sürecinde yer verilmesi, empatinin memnuniyet verici hasta-hekim ilişkisinin gerekli bir unsuru olmasından dolayı önemlidir (118).

Tıp eğitiminde iletişim becerilerinin kazandırılması, tıp öğrencilerinin ahlâki gelişimlerinin desteklenmesini de beraberinde getirir. Ahlâk gelişimi açısından bakıldığında, bireylerin erken yetişkinlikte geleneksel evreden, davranışların normlara ve değerlere dayandığı daha ilkeli bir evreye doğru hızla ilerledikleri kabul edilir. Oysa elde edilen veriler, bu değişim sürecinde olan birçok tıp öğrencisinin ahlâk gelişiminde çok az bir değişim gösterdiğini ileri sürmektedir. Klinik uygulamalar sırasında yaşanan bazı olayların, tıp öğrencilerinin etik ve ahlâk gelişimleri üzerinde olumsuz etkisi olabileceği görülmektedir. Öğrencilerin, klinik ortamında etik değerlerden feragat etme baskısını hissedebilecekleri tahmin edilmektedir. Bunun nedeni hızlı çalışmayı ve hızlı karar vermeyi gerektiren durumlarda etik değerlere ve iletişime gereken zamanın ayrılamaması olabilir. Yaşanan bu örneklerle, eğitimine idealist olarak başlayan tıp öğrencilerinin zamanla hastalarından uzak, soğuk birer hekim haline gelmeleri tehlikesi vardır (119).

İletişimi anlamının ve geliştirmeye çalışmanın önemi gün geçtikçe artmaktadır. Kişiler arası iletişim her zaman tıbbi uygulamaların kilit noktası olacaktır. Schofield ve Makoul tarafından ilki 1996 yılında başlatılan uluslararası konferanslarda, (Oxford (1996), Amsterdam (1998), Chicago (1999), Barcelona (2000), Warwick (2002)) tıp eğitiminde görülen ana sorunlar üzerinde bazı saptamalarda bulunulmuştur. Bunlar şu şekilde sıralanabilir (114):

1. Öğretim ve değerlendirme tıpta iletişime dayandırılmalıdır.
2. İletişim becerilerinin öğretilmesi klinik eğitim ile tutarlı ve birbirini tamamlayıcı olmalıdır.
3. Öğretim, öğrenciye hasta merkezli iletişim için yardımcı olmalıdır.

4. İletişimin öğretilmesi ve değerlendirilmesi kişisel ve mesleki gelişim ile beslenmelidir.
5. İletişim becerilerinin öğretilmesinde planlı ve tutarlı bir yol izlenmelidir.
6. Öğrencinin iletişim yeteneği doğrudan değerlendirilmelidir.
7. İletişim becerisi öğretim ve değerlendirme programları değerlendirilmelidir.
8. İletişim becerisi eğitiminin yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.

Bu saptamalardan çıkarılacak sonuçlardan biri, sağlıkta iletişim becerilerinin kazandırılmasının iki yönlü bir uğraşı gerektirdiğidir. Birincisi, bilinenlerin uygulamaya geçirilmesi olup bu noktada, eğitimcilerin iletişim becerisi eğitimine daha fazla ilgi göstermeleri beklenmektedir. İkincisi, uygulamaya dikkatli bir değerlendirme ve araştırma ile destek olunmasıdır (105).

Tıp eğitiminde hekim adaylarının; insanı hastalık ve sağlıkta biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak anlamaları, hekim-hasta ve hasta yakınları ile ilişkide uygun iletişim becerisini kazanmaları, mesleki ve insan ilişkilerini anlamaları amaçlanmalıdır (82).

Türk Tabipler Birliği Genel Pratisyenlik Enstitüsü tarafından 2003 yılında Türkiye’de yapılan bir araştırmaya göre, araştırma kapsamına giren 22 tıp fakültesinden yalnızca altısında iletişim dersleri programlarda ayrı bir ders olarak, altısında ise diğer derslerin kapsamında bir konu olarak yer almaktadır (101). İletişimin hasta-hekim ilişkisindeki yeri ve önemi göz önüne alındığında ülkemizde tıp eğitiminde iletişim becerilerinin kazandırılması ve bunun mezuniyet sonrasında da sürekliliğinin sağlanarak desteklenmesi ve yaygınlaştırılması gerekliliği ortaya çıkmaktadır.

3.3.2. Hastanın Bio-Psiko-Sosyal Yönden Değerlendirilmesinin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Sağlık, II. Dünya Savaşı yıllarına kadar hastalık ve ölümün olmaması gibi negatif parametrelerle tartışılarak, kapsamında bulunması istenmeyen unsurlarla tanımlanmıştır. Negatif parametrelerin kesin olarak ölçülebilmesinin olanaklı olması ve sonucunun tanımlanabilir olması bunda etken olmuştur (120). Dr. Andre Grotjhan 1915’de üç temel ilke tanımlamıştır (121): 1. Bir toplumda en çok görülen hastalık, en önemli hastalıktır, 2. Hastalıkların oluşumunda biyolojik etkenlerin yanında sosyal etkenlerde önemli rol oynamaktadır. Biyolojik etkenler aynı zamanda sosyal etkenlerin bir sonucu da olabilir. Sosyal koşulların düzeltilmesinin hastalıklar üzerinde olumlu etkileri olabilir, 3. Bireyin hastalığı sadece kendisini değil, ailesinden başlayarak tüm toplumu ilgilendirir. Bu ilkeler

değerlendirildiğinde, hastalığın biyolojik yönü kadar, sosyal yönüne de önem verildiği görülmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü'nün kuruluşu (1948) ile birlikte pozitif parametreler gündeme gelmiştir. Böylece yaşam süresinin belirgin bir biçimde uzamış olması, sosyal ve ekonomik olayların sağlığa etkisinin yadsınamayacak bir boyut kazanması nedeniyle sağlığın, pozitif parametrelerle ve geniş bir tanımlaması gerekli görülmüştür (120). Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sağlık, yalnızca hastalık ya da sakatlığın bulunmaması olmayıp; bedensel, ruhsal ve toplumsal yönden tam bir iyilik durumu olarak tanımlanmaktadır.

İnsan biyo-psiko-sosyal bir varlıktır. Her üç alan hem kendi içinde sürekli değişim halinde, hem de birbirleriyle sürekli etkileşim durumunda bulunur. İnsanın sağlıklı olabilmesi için her üç alanın da birbirleriyle karşılıklı bir denge durumunda olması gerekir. Bu nedenle, insanı gerek sağlık, gerekse hastalık durumunda ele almak zorunda olan hekimin hasta karşısındaki tutumu insanı bütünüyle tanımaya yönelik olmalıdır. Bu da insanın bedensel bütünlüğünü, ruhsal bütünlüğünü, beden-ruh ilişkisindeki bütünlüğü, sosyo-kültürel konumunu, sosyal ve doğal çevresi içindeki durumunu mümkün olduğunca tanımayı gerektirmektedir. Hekim; insan, hastalık ve hasta insan olmak üzere üç unsuru değerlendirme durumundadır. Hekimin hastalıkları bilmesi, tanıyı koyması ve tedavi etmesi her zaman iyi bir hekimlik uygulaması ve iyi bir hasta-hekim ilişkisi anlamına gelmemektedir. Hekimin insanı tanınması ve insanın hastalığıyla ilişkisini anlaması, hasta-hekim ilişkisinin iyi bir şekilde kurulmasını, tanı ve tedavi başarısının artmasını sağlayacaktır (122).

Hastalık kişinin biyo-psiko-sosyal bütünlüğünü bozan, kişiye rahatsızlık veren ve sıkıntıya sokan bir durumdur. Geçici ve geçtikten sonra iz bırakmayan hastalıkların yarattığı stres de geçici olmaktadır. Ancak, yaşamı tehdit eden, beden bütünlüğünü bozan, tedavisi olanaksız ya da uzun ve zahmetli olan hastalıklar gerek maddi, gerekse manevi açıdan zor hastalıklar olarak adlandırılır (123). Bu nedenle hekimin hastaya biyo-psiko-sosyal açıdan bir bütün olarak değerlendirmesi ve hastayla iyi bir iletişim kurması, hastalığın tanı ve tedavi aşamalarında hastanın uyum sağlamasında, hastalığı ile baş edebilmesinde de oldukça önemlidir.

Klinik uygulamalarda, örneğin kronik hastalıkların tedavisinde, tanısında, koruyucu hekimliğinde ve prognozun iyileştirilmesinde bütüncül yaklaşım, hastanın tedaviye uyumunda hastanın fiziksel durumu kadar hastanın kişiliğinin, tutumunun, yaklaşımının

sosyo-kültürel konumunun da bilinmesini gerektirir. Hastanın sosyo-kültürel durumunun değerlendirilmesi, hekimin hastadan iyi şekilde öykü almasında, hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirmenin nasıl yapılacağı konusunda yol göstericidir (15). Bu bütüncül yaklaşım, tedavide hasta işbirliğinin sağlanması, güçlüklerin beraberce saptanıp çözümlenmesi için gereklidir ve hasta yararının sağlanmasını, hasta özerkliğine saygı gösterilmesini de beraberinde getireceğinden hasta-hekim ilişkisinde etik davranışın gerçekleştirilmesi de sağlanmış olacaktır (124).

Hekimin sadece fiziksel şikâyetlere odaklanması kimi zaman altta yatan gerçek nedenin açığa çıkarılmasında engel oluşturabilir. Yapılabilecek tüm tetkiklerin sonrasında hastanın şikâyetlerini açıklayabilecek bir bulguya rastlanmadığı bir durumda, hekimin zaman ayırarak hastayı anlamaya çalışması, hastayı gerçekten dinlemesi ve ilgi göstermesi hastanın fiziksel şikâyetlerinin yalnızca yaşadığı duygusal travmadan kaynaklandığını ortaya çıkarabilir (103). Bu da bize, zaman kaybına, yanlış tanı ve masraflı tedavilere gerek kalmadan hastanın iyilik halinin sağlanmasında hekimin hastayı bir bütün olarak değerlendirilmesinin önemini göstermektedir. Böylece hastanın, hekimiyle olan ilişkisinde anlaşıldığını, bir insan olarak kendisine değer verildiğini, kendisiyle gerçekten ilgilenildiğini görmesi hasta-hekim ilişkisinde çok önemli olan güven duygusunun da pekiştirilmesini sağlar. Hastalarıyla daha çok iletişim kuran hekimlerde, hastayı psiko-sosyal açıdan değerlendirme eğiliminin daha fazla olduğu gösterilmiştir (125, 126).

3.3.3. Güven Duygusunun Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Hasta-hekim ilişkisinin önemli unsurlarından biri “güven”dir. Hasta-hekim arasındaki ilişki, hekimin mesleki bilgisinin ağırlıklı olduğu ve bu bilgiyi kullandığı, eşit düzeyde olmayan iki insan arasında kurulmakta olduğundan güven duygusunun önemi de artmaktadır (127).

Güven, inanç ve beklentilerin duygusal bir karışımı olup optimistik bir tutumu içerir. Güven, başkalarına bağımlı olmayı ve işbirliği yapmayı gerektirir. Ahlâki sorumluluk taşıyan ilişkilerin geliştirilmesinde önemli bir yere sahiptir (128). Güven duygusu, güvenilen kişi ya da kurumun iyi niyetine inanarak ve yönlendirmesine göre karar verip hareket edilebileceği anlamına gelir. Tıbbi uygulamaların sonucunun doğrudan insan sağlığı ve yaşamıyla ilgili olması, hekime duyulan güvenin önemini artırmaktadır. Hastanın bedenini, iç dünyasını, kendisi ile ilgili sırlarını paylaşması, mahremiyetine

hekimin girmesine izin vermesi, hasta-hekim ilişkisinde güven duygusunun önemini vurgular. Bunun sonucu olarak, hekimin hastasına karşı her zaman dürüst davranacağı ve hekimin kendisine güvenen hastasının haklarını gözeticeği beklentisi vardır (129).

Bazı hastalar özerkliklerini kullanmak ve tıbbi kararlarda tam bir kontrol sahibi olmak isterken, diğlerleri her kararın hekim tarafından verilmesini tercih ederler. Bazıları ise her iki uç arasında bir yerlerdedir. Ancak sonuçta, her hasta hekimi ile güven ilişkisi geliştirirse tedaviden yarar sağlar (1).

Hasta-hekim ilişkisinin özelliklerinden biri hastanın hekime varoluşsal bir bağımlılık içinde olmasıdır. Bu nedenle hastanın hekime güven duyması tedavinin başarısında birinci koşul olarak görülmektedir. Bu güven hekimin hem mesleki yeteneğine, hem de insan olma özelliklerine duyulan güveni kapsamaktadır (15).

Hasta-hekim ilişkisinde güven duygusunun temeli, hasta ve hekimin ilk karşılaşma anıyla başlar. Hastanın asık yüzlü, yüzüne bakmayan, kendisini dinlemeyen, iletişim kurmayan bir hekimle karşılaştığında güven hissetmesi beklenemez. Hekimin zaman ayırmaması, baştan savmacı bir tutumla muayene yapması, hastanın soru sormasına fırsat vermemesi, hastanın sorularını yanıtlamaması, hastayı bilgilendirmemesi de güveni zedeleyen durumlardır (103).

Güven, hastanın anlaşılama ya da küçük düşme korkusu olmadan kendini ifade etmesine; tedavisi zor olan, yaşam kalitesini bozan, beklenen yaşam süresinin az olduğu zor hastalıklarda ise hastaya yaklaşım, açıklamada bulunma gibi konularda hekime yardımcı olmaktadır (128). Hastanın hekime güvenmesi, hasta memnuniyetini ve tedavi sonuçlarını olumlu olarak etkilemektedir. Hasta ve hekimin görüşme süresi, hekimin hasta merkezli iletişim kurması, hastanın hastalığı hakkındaki bilgi düzeyi hasta-hekim ilişkisinde güveni etkileyen unsurlar olarak sıralanmaktadır (130). Kadın hastalarda, genç yaş grubunda, eğitim düzeyi yüksek olanlarda, sosyoekonomik düzeyi düşük olan hastalarda hekime duyulan güvenin diğler gruplara göre daha fazla olduğu belirtilmektedir (131, 132). Ayrıca, hastada güven duygusunun azalması ile hasta taleplerinin yerine getirilmemesi arasında ilişki olduğu belirtilmektedir (133, 134).

Hasta-hekim ilişkisinde güven duygusunun diğler bir yönü, hekimin hastasına güvenmesidir. Hekim, hastanın şikâyetlerini dürüstçe anlattığına, tedavisi için çaba harcayacağına, tedavinin gereklerine uyacağına güvenmek ister. Hekimin hastanın yeterliliğine olan güveni, hekimin yeterli bilgilendirmeyi yapmasını ve bilgilendirmenin sonucunda hastanın kendi tedavisi hakkında kararı vermesini sağlayacaktır (128).

Günümüzde hastaların hekime olan güveninde azalma olduğu gözlenmektedir. Bunda özellikle hasta yığılımının çok fazla olduğu kamu hastanelerinde hekimin hastaya ayırdığı zamanın yeterli olmaması, hekimin maddi kaygıyla hareket ettiği düşüncesi büyük önem taşır. Güvensizlik hastanın doktor doktor dolaşarak zaman ve para kaybına neden olabilmektedir. Hastaya zarar vermemenin ve hastaya en fazla yararın sağlanmasının öncelikli olduğu tıbbi uygulamalarda, hastanın hekimine güvenmesi hasta-hekim ilişkisinin temelini oluşturur. Hekimine güvenen hasta, tedavisi için işbirliği içinde olacaktır.

3.3.4. Hekimin ve Çağın Hastalık Kavramı, Tanı ve Tedavi Yöntemlerinin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Hekim ve hastalık kavramlarının, bununla beraber tanı ve tedavi yöntemlerinin tarihsel süreç içerisinde değiştiği görülür. Çağın hekim ve hastalık kavramları ise hasta-hekim ilişkisini etkiler (135). İlkçağda din adamı kimliğindeki hekim tipinden, Hipokrat'ın temsil ettiği insanı bir bütün olarak gören hekime, ortaçağdaki otoriter hekim anlayışından, günümüzdeki modern doğa bilimleri hekimine kadar geçen süreçte hasta, hastalık ve hekim kavramları da değişikliğe uğramıştır (136). Önceleri mistik özellikler taşıyan ve hekimlerin aynı zamanda din adamı oldukları bir dönemin ardından tıp uygulamasının laik bir yapıya büründüğü, hekimlerin dinsel öğelerden sıyrılarak gözleme dayalı (ampirik) ve sonrasında akılcı (ussal) hekimliğe yöneldiği bir dönemin geldiği görülmektedir. Günümüz tıbbında ise bilimsel-deneysel bakışın egemen olduğu yaklaşım tıptaki genel eğilimi oluşturmaktadır. Tıbbın evrimsel gelişiminde karşımıza çıkan her dönemin kendine özgü özellikleri, farklılıkları hasta ve hekim arasındaki ilişki üzerinde etkili olmuştur (3).

Tarihsel açıdan bakıldığında, belli bir toplumda, belli bir çağdaki insan ile hasta-hekim ilişkisi arasında bir bağlantı olduğu görülmektedir. Belli bir çağda birçok toplumda ortak özelliklere sahip bir tür hasta-hekim ilişkisi yaşandığı söylenebilir. Bu benzerliği açıklamada belirleyici öğelerden biri çağın tıp bilgisi düzeyidir (4). Tıp tarihine bakıldığında Eski Mısır, Eski Yunan ve Ortaçağda özellikle Engizisyon döneminde etkinlik-edilgenlik temeline dayanan hasta-hekim ilişkisinin geçerli olduğu görülmektedir (5). Bu dönemdeki hastalık kavramı mistik öğeler taşımaktadır. Genellikle hekim iyileştirici güçleri eyleme geçiren ve hasta ile bu güçler arasında bağlantı kuran “üstün kişi” durumundadır ve aynı zamanda din adamıdır (4). Etkinlik-edilgenlik temeline

dayanan hasta-hekim ilişkisinden yol gösterme-işbirliği etme temeline dayanan hasta-hekim ilişkisine geçişte Fransız Devrimi'nin ilişkiye yansımaları ve özellikle çağdaş ruh hekimliğinin kurucusu Philippe Pinel'in hastaya insancıl yaklaşımı etkili olmuştur (69). On sekizinci ve on dokuzuncu yüzyıllarda bilim ve tıp alanında gerçekleşen gelişmeler ve bilgi birikiminin artması ise hastanın hekim karşısındaki edilgin konumunu ve bağımlılığını artırmıştır (5). Karşılıklı katılım temeline dayanan hasta-hekim ilişkisinin ortaya çıkışı ise 19. yüzyıl sonlarında psikiyatrinin bir tıp dalı olarak gelişmeye başlaması ile olur. Joseph Brauer ve Sigmund Freud'un hastayı dinlemeyi bir tanı ve iyileştirme yöntemi olarak geliştirmeleri, hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı katılım yolunda en büyük adımdır. Bu dönemde sağlıklılık ve hastalığı ak ve kara gibi birbirinden ayıran Kraepelin'ci görüşle, hastalığı biyo-psiko-sosyal bir olgu olarak kapsamlı bir şekilde tanımlayan bugünkü görüş bir süre birlikte etkili olduktan sonra, tıp bilgisinin de gelişmesiyle günümüzdeki geniş kapsamlı tanıma ulaşılmıştır. Bu geniş kapsam içinde hekim, her üç ilişki türünün de etkili olduğu bir ortamda etkinlik göstermektedir (4, 5).

Günümüzde tıbbi bilgi birikimindeki artış, teknolojinin gelişmesi, uzmanlaşma, hekimlerin iş yükünün fazlalığı gibi nedenler hekimi hastadan çok hastalığa odaklanma tehlikesi ile karşı karşıya bırakmaktadır. Hekimin hastası ile olan ilişkisinde sadece hastalığı iyileştiren bir teknisyen durumuna düşmemesi gerekir (136). Böyle bir durum, hastanın biyo-psiko-sosyal bir varlık olarak kabulüyle de ters düşmektedir.

3.3.5. Hekimden Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Hekimin sahip olduğu özel bilgi ve beceriler ile toplumun hekime verdiği yetki, hasta-hekim ilişkisinde hekimin rolünü belirleyici kılmaktadır (4). Hekimin hastalarına karşı olan görevleri ile ilgili temeller binlerce yıl önce Hipokrat yemini ile kurulmuştur. Buna göre, hekimin iyileştirici olması, hastalarına karşı ilgili ve güler yüzlü olması, hastayı biyo-psiko-sosyal açıdan bütün olarak değerlendirmesi, hastanın sırdaşı ve danışmanı olması, klinik tanıda gereksiz kötümserliğe ya da iyimserliğe düşmemesi, hastaya tedavi ile ilgili önerilerde açıklayıcı olması, kötü bir tanı ile ilgili bilgilendirme yaparken dikkatli olması, her hastaya eşit davranması, hastanın tedavisinde tüm olanakları kullanması hekimden beklenen klasikleşmiş görevlerdir (137).

Hekimin kişiliği, rolü, hastaya bakış açısı, mesleğine sevgisi, maddi ve manevi açıdan iş doyumunu, tükenme düzeyi gibi etkenler ise hekimin hasta-hekim ilişkisindeki etkisini belirleyen unsurlar olarak sıralanabilir.

Hekimin mesleğine ve hastalarına bakışı, aynı zamanda onun kişiliğine ve ruhsal yapısına da bağlıdır. Karamsar bir yapıya sahip olan hekimin hastalarının kendisinden beklediği olumlu yöndeki değişikliği gerçekleştirebilmesi güçtür. Hasta-hekim ilişkisinde hekimin hastaya karşı davranışının, sözlerinin, kullandığı beden dilinin önemli bir yeri vardır. Hekimin karamsarlığı, hastayla ilgili düşünceleri, duyguları görünüş ve davranışına yansiyabilir. Görünüşüne, ifadelerine özen göstermeyen bir hekimin, hastasına beklediği ilgi ve önemi verdiği izlenimini bırakması olanaklı değildir. Hastasının anlattıklarını üstün körü dinleyen, onunla iletişim kurmayan, bir zorunluluk ya da görev gereği bir ilişki içerisinde olduğunu hissettiren bir hekimin sağlıklı bir hasta-hekim ilişkisi gerçekleştirebilmesi beklenemez. Hekimin hastayı bir insan olmaktan çok bir olgu, bir hastalık olarak görmesi, hastayla duygusal ve bilişsel düzeyde bir ilişki kurmaması, hastaya durumu ile ilgili gerekli açıklamaları yapmaması, hastaya güven vermemesi, mesleğinin yalnızca maddi kazanç yönüyle ilgilenmesi gibi olumsuz davranışları hasta-hekim ilişkisini de olumsuz yönde etkileyecektir (135).

Hasta-hekim ilişkisinde hekimin sahip olduğu özelliklerin yanında, hekimin karakteri de hastaya yaklaşımını etkilemektedir. Karakter şekillerine göre dört hekim tipi belirlenmiştir (137):

1. *Teknokratik hekim*: Alanında uzmanlaşmış, bürokratik kurallara uyan, hastalarla resmi ilişki kuran teknokratik hekim, hastaya öğüt verici bir yaklaşım içerisindedir.

2. *Kendisine hasta tarafından iyileştirici gözüyle bakılan teknokratik hekim*: Teknokratik hekim tipinde olduğu gibi alanında uzmanlaşmış, ancak hastalarla ilişkilerinde resmiyetten öte samimi ve sabırlı bir davranış içerisinde olan, hastalar tarafından saygı duyulan hekimdir.

3. *Kendisine kurtarıcı gözüyle bakılan hekim*: Hasta tarafından kurtarıcı olarak görülen, sempatik ve yardımsever bir kişiliğe sahip olan hekimdir.

4. *İdealist hekim*: Hastalarla ilişkilerinde samimiyet ve resmiyeti dengeleyen, kendini hem saydıran, hem de sevdiren, hastalarda güven uyandıran hekimdir.

Hekimin hastaya yaklaşımını etkileyen bir diğer unsur, hekimin rolüdür. Hekimin tedavi etme, araştırma ve idarecilik gibi zaman zaman birbiriyle çelişen rolleri vardır. Bu farklı roller hastayla kurulan ilişkinin niteliğini de etkiler (138). Bir hekimin öncelikli olarak görevi hastaya zarar vermemek ve hastanın en iyi yararını sağlamaktır. Ancak hekimin tedavi edici rolü, hekim aynı zamanda bir araştırmacı ise çelişki yaratabilmektedir. Bilgiler, kimi zaman insan üzerinde yapılan deneylerle elde edilebilir.

Deneyleer sırasında zarar verme riskinin tümüyle yok edilememesi nedeni ile insan üzerinde yapılan deneyleer, hekimin zarar vermeme yükümlülüğü ile çatışmaktadır (139). Araştırmacı, bilimin ilerlemesinde bilgi artışı sağlamayı amaçlarken, hekimin görevi hastasının iyiliğine ve yararına çalışmaktır. İster hastanın kendi tedavisi için olsun, isterse bilimsel araştırma amacı ile yapılsın uygulanacak denemede hasta denek kimliğindedir. Hasta hekime gittiğinde, yarar sağlama beklentisi içindedir. Karşısındaki hekim aynı zamanda araştırmacı ise bu durum hastada yanlış anlaşılmaya neden olabilir. Böyle bir durumda, araştırmacı kimliğine sahip olan hekim, denek olan hastasının güvenini kötüye kullanmamalıdır. Hasta, araştırmacı hekime geldiğinde yapılan uygulamanın tıbbi deneme olduğu hakkında bilinçli olmalıdır (140). İdareci rolündeki hekimin ise sağlık kaynaklarının dağıtımını, bürokratik işlemlerin yürütülmesi gibi görevleri, hasta ile olan ilişkisinde olumsuzluklara neden olabilir.

Günlük çalışma süresi, mesleki deneyim, iş yükü, cinsiyet, yaş, medeni durum, gelecekte beklenen gibi unsurlar, hekimin iş doyumunu ve tükenme düzeyini etkilemekte, bu da hekimin hastasıyla olan ilişkisini yönlendirmektedir (141-143). “Tükenme”, kişinin işinin özgün anlamı ve amacından uzaklaşması ve hizmet götürdüğü insanlarla artık gerçekten ilgilenmiyor olması biçiminde tanımlanmaktadır. Süreklilik taşıyan bir olumsuz duygusal tepki özelliği gösteren bu olgu, duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarıda düşme olmak üzere üç boyutludur. Duygusal tükenme, enerji yoksunluğu ve bireyin duygusal kaynaklarının tükendiği duygusuna kapılması ile belirlidir. Duyarsızlaşma ise çalışanların hizmet verdikleri kişilere birer insan yerine nesne gibi davranmalarıyla kendini gösterir. Kişisel başarıda düşme, işe ve iş gereği karşılaşılan kişilerle ilişkilere bağlı başarı ve yeterlilik duygularında azalma ile ortaya çıkar (141). Yapılan çalışmalarda günlük çalışma süresinin uzun olmasının, iş yükü fazlalığının, mesleki deneyimsizliğin tükenme düzeyini artırdığı (142, 143); uzun çalışma süresi, yorucu iş temposu, kendine zaman ayıramama ve sosyal aktivitelere katılmamanın yaşam kalitesini düşürdüğü (144) belirlenmiştir. Kanser hastalarıyla çalışan hekimlerde de duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı hissi puanlarının ortalamalarının düşük olduğu (145), anksiyete düzeyleri ile çalışma süresi arasında ise negatif bir korelasyon olduğu görülmektedir (146). Kanser hastalarıyla çalışan hekimlere özgü stres nedenleri arasında; hastalığın yapısı, tedavi ve yan etkilerin doğası, palyatif bakımın gerekliliği, karar vermede güçlük, hastanın kanser tanısına gösterdiği tepkiyle baş etme

zorunluluğu, bu dalda çalışanların kendilerinin kansere karşı duydukları tepkiler ve personelin sosyal yaşamdan olası soyutlanması sayılabilir (146).

3.3.6. Hastadan Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişisine Etkisi

Bazen hastadan kaynaklanan nedenler hekimin bağımsız bir şekilde hareket edememesine ve tedaviden istenen sonucun alınamamasına neden olabilmektedir.

İnsan davranışı, bireysel özellikler ve sosyal durumun bir sonucudur. Bireysel özellikler fiziksel ve psikolojik, sosyal durum ise sosyal yapı ve kültürü içermektedir. Fiziksel ve psikolojik özellikler ölçümü zor olmakla birlikte oldukça anlaşılırdır. Sosyal yapı toplumun yapı taşlarını ifade etmekte, kültür ise insanın bilgi, inanç, fikir ve değerlerinin oluşumu olarak tanımlanmaktadır. Bu nedenle, aynı hastalığa yakalanan, farklı kültürlerden iki kişinin, hastalıkla ilgili yorumları birbirinden tamamen farklı olabilmekte ve bu da, bu kişilerin hastalıkla ilgili davranışlarını ve tedavi olanaklarını arama biçimlerini etkileyebilmektedir (147). Hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, sosyokültürel özellikleri, kişilik yapısı, psikolojik durumu hasta-hekim ilişkisinde etkili unsurlar olarak sıralanabilir (148, 149).

Hastanın karakteri, hasta-hekim ilişkisinde etkili unsurlardan biridir. Karakter şekillerine göre dört hasta tipi belirlenmiştir (137):

1. *Gerçekçi hasta*: Bu hastalarda hekimden beklenti, iyileşmek için etkin bir tedavinin uygulanmasıdır. Durumdaki düzelme, hekime güven duygusunu etkiler. Genel bakım ve sağlık personelinin davranışları üzerinde durmaz.

2. *Hekime bağımlı hasta*: Bu hastalar hekime psikolojik bağımlılık geliştiren, daha fazla hekimin ilgisini bekleyen kişilerdir. Hekimin ziyaret sayısı, hastayla geçirdiği süre, hastayı dinlemesi hastanın hekime güven duygusunu etkiler. Genel bakım ve sağlık personelinin davranışları üzerinde durmaz.

3. *Her şeyden şikâyet eden geçimsiz hasta*: Bu hastalar her şeyden memnun olmayan ve sürekli şikâyet eden kişilerdir. Hekimleri dikkatsiz, tedaviyi ise etkisiz olarak nitelerler.

4. *Uysal hasta*: Hastalığı ile fazla ilgilenmeyen, hekimin her dediğini yapan, genel bakım ve sağlık personelinin davranışları üzerinde durmayan, kaderciler olarak nitelenen hastalardır.

Hasta olmak kişinin yaşamını çeşitli yönlerden etkileyen bir dönemdir. Bağımlılığın arttığı bu dönemde hastanın bağımlılık gereksinimi, hekimden destek alma beklentisini de

beraberinde getirmektedir (15). Hasta hastalığı nedeniyle ret ya da öfke gibi bir tepki gösterebilir, endişe, korku duyguları geliştirebilir. Böyle bir durumda hekim, hastanın yanında yer alarak hizmet verme zorunluluğundadır (65).

3.3.7. Hastalıktan Kaynaklanan Durumların Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Hasta-hekim ilişkisini etkileyen unsurlardan biri hastalığın özelliğidir. Hastalıklar, getirmiş oldukları fiziksel zorluklara ek olarak, kişilerin yaşamdaki uyumlarını da bozmakta, psikolojik ve sosyoekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmakta, bu da kurulmuş denge durumunu bozmaktadır (150). Hastalıkların hemen hepsinde az çok korku ve endişe yaşanır. Özellikle kişinin bedensel ve ruhsal bütünlüğünü ve işlevlerini bozan kronik ve ilerleyici hastalıklarda bu duygu daha da yoğun yaşanmakta ve çeşitli ruhsal karmaşalara neden olmaktadır.

Hastalık, kişide belirsizlik duygusuna neden olmakta, bu da hastaların duygularını etkileyebilmektedir. Belirsizlik, herhangi bir durumu kontrol edememekten kaynaklanan yetersizlik duygusu olarak tanımlanır. Oluşan bu duygular kaygı, korku, öfke, çaresizlik, aşırı duyarlılık ve depresyon olarak açığa çıkar. Belirsizlik bireylerin ne yapacakları konusunda karar vermelerini güçleştirebildiği gibi, bireylerin yaşamlarını kontrol edebilme düzeylerini de azaltabilmekte, bireyin kaygısı, yaşamını kontrol etme ve baş etme becerileriyle ilişkili görülmektedir. Hastalık durumunda bilgi eksikliğinin giderilmesi, pozitif düşünme, sosyal destek ve ekonomik yeterlilik bireyin baş etmesini olumlu olarak etkilemekte, böylece belirsizlik yaşamasını engellemektedir (151).

Hastalık durumunda hasta ve hasta yakınları yeni koşullara uyum sağlamada zorlanabilmekte ve kişilerin kendi özelliklerine göre normal dışı duygu, düşünce ve davranış biçimleri açığa çıkabilmektedir. Yaşamını sağlıklı olarak sürdürebilmek, bozulan sağlığına yeniden kavuşabilmek için tedaviyi kabul eden hasta, bir yandan iyileşme umudunu taşıırken, bir yandan da uygulanan tedavinin getirdiği sorunları, kayıpları ve kayıp tehditlerini yaşamak durumunda kalabilir. Hastalık nedeniyle değişen koşullara uyum da gerek hasta, gerekse hasta yakınları açısından zorlayıcı bir ortam oluşturabilir. Hastalığın getirdiği güvensizlik duygusu ile hastalar hekimden olağanüstü beklentiler içerisine girebilir. Bu da hasta, hasta yakını ve hekimde, zaman zaman gerginlik ve öfke duygularının açığa çıkmasına neden olabilmektedir (152).

Hasta-hekim ilişkisinde en çok sıkıntının yaşandığı hastalık grubu kanserdir. Halperin ve arkadaşları (1997) tarafından yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre, kanser

hastalarıyla çalışan hekimlerin anksiyete ve depresyon skorları, kanser hastalarının bulgularıyla benzerlik göstermektedir (153). Bu durum, yaşamı tehdit eden, beden ve ruh bütünlüğünü bozan zor hastalıklarda hem hasta, hem de hekim açısından iyi bir ilişkinin kurulması gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Hekimin hastayı değerlendirirken hastalığın özelliklerini (prognoz, tedavi, beklenen yaşam süresi) göz önüne alması hasta-hekim ilişkisi açısından yararlı olacaktır.

3.3.8. Bilimsel ve Teknik Gelişimin Hasta-Hekim İlişkisine Etkisi

Sağlık alanında geliştirilen yeni teknolojiler, ileri araştırmalar ve tedavilerle birlikte sınırlı kaynakların adil dağıtımını üzerinde yoğunlaşan ekonomik baskılar, tıbbi uygulamaların insani boyutunu giderek zayıflatmakta ve mekanikleştirmektedir. Böylece, biyolojik ve teknolojik gelişmelerin neden olduğu yüksek miktardaki sağlık harcamalarının ödenebilir sınırlar içinde tutulmaya çalışılması hasta-hekim ilişkisine yansımaktadır. Böyle bir durumda, her hasta gerekli sağlık hizmeti alamama tehlikesi ile karşılaşır (15).

Modern tıptaki hızlı ilerleme, hasta-hekim ilişkisinde yabancılaşmayı ve hekimin hastadan çok hastalıklara odaklanma tehlikesini de beraberinde getirmektedir. Hastanın sadece bir hastalık adı olarak görülmesi, vizit ve muayenelerde hastanın oradaki varlığını unutulmuş hekimlerin aralarında hastanın anlamadığı bir dilde konuşmaları hasta-hekim iletişimini zedeler. Hastalar birer akciğer kanseri, karaciğer kisti, kafa travması, humerus fraktürü değildir. Onlar duyguları, korkuları, beklentileri olan, sorularına yanıt arayan birer insandır (154).

Teknoloji, hasta ve hekimin birbirine yabancılaşmasına neden olabilmektedir. Böyle bir durumda hekim, amaç olarak kendisini hastalığı tedavi etmekle sınırlamakta, tanı ve tedavi ile görevini yerine getirdiğini düşünmekte ve bu konuda da teknolojiye güvenmektedir. Oysa hekimin temel amacı sadece hastalığı tanımak ve tedavi etmekle sınırlı kalmamalı, aynı zamanda hastayı anlamak ve hastanın sorununu çözmek de olmalıdır. Hastanın beklentisinin karşılanması önemlidir. Hasta sadece iyi olmak ya da hastalığını tedavi ettirmek için hekime gelmez. Hastalığı ile ilgili endişelerinden, korkularından kurtulmak, hastalığı ile ilgili sorularına yanıt bulmak ve tam bir iyilik haline kavuşmak için de hekime gelir. Hastalığın olmamasının ya da hastalığın tedavi edilmesinin her zaman hastanın iyileşmesi anlamına gelmediği unutulmamalıdır (155). Tıbbi teknoloji tanı ve tedavi olanaklarıyla insan varlığının üç alanından biyolojik alana

yönelik bir katkı sağlar. Ancak, insan, psiko-sosyal açıdan da değerlendirilmeye gereksinim duymaktadır.

Hasta-hekim arasındaki ilişkide hastalığın objektif verilerini (görüntüleme yöntemleri, tıbbi testler gibi) elde etmede günümüz teknolojisi oldukça ilerlemiştir. Ancak subjektif boyuta gereken önemin verilmediği söylenebilir. Hasta-hekim ilişkisinin subjektif boyutunun bilimsel yöntemlerle ölçülebilir olmaması, bizlerin bunu bir kenara atmamıza neden olmamalıdır (156).

Teknolojik ilerleme, hasta-hekim ilişkisinin insani boyutunu giderek zayıflatmakta ve mekanikleştirmekle birlikte sağladığı yararlar da vardır. Bu gelişmeler ve bireysel özgürlüklerin artan önemi hastaların klasik ataerkil tipteki bağımlılığının sorgulanmasına neden olmuştur. “Hekim karar verir, hasta hekimin dediğini uygular” şeklindeki paternalistik ilişki, hasta ile ortaklık biçiminde bir ilişki kurma, yani hekimin hastayı bilgilendirmesi ve hastanın kendi tedavi kararına katılmasının önemli olduğu karşılıklı katılım temeline dayanan ilişki biçimine dönüşmektedir (15).

3.3.9. Tıp Etiği Eğitiminin Hasta-Hekim İlişisine Etkisi

Özellikle 20. yüzyılın ikinci yarısından sonra ayrı bir disiplin olarak varolan tıp etiği çok yakın tarihlere dayanmaktadır. Ancak, M.Ö. 2000’lerde yazılan Hammurabi Kanunları’ndan başlayarak tarihin her döneminde hekimin mesleğini uygularken uyması gereken kurallar, hastaları ve meslektaşları ile olan ilişkisindeki doğru davranış biçimlerini tanımlayan metinler anlamında birçok belgeye ulaşmak olanaklıdır (157-160). Günümüzde ise dünyada her geçen gün daha fazla sayıda tıp fakültesi tıp etiği eğitimi vermektedir.

Tıp etiği, tıbbi uygulamalardan doğan sorunları belirleyerek, inceleyerek ve çözümüne katkıda bulunarak hasta bakımının kalitesini artırmayı amaçlayan bir disiplindir. Tıp uğraşının değişik yönlerinin yürütülmesi sırasında ortaya çıkan değer sorunlarının, ikilemlerin tartışıldığı, açıklığa kavuşturulduğu, çözüm yollarının bulunmaya çalışıldığı bir etkinlik olarak da tanımlanabilir (161).

Tıp eğitiminin amacı, tanı ve tedavi tekniklerini bilen, kendisini insan sağlığının korunmasına ve hastalıklarının tedavisine adanmış ve biyo-psiko-sosyal bir varlık olan insanın tüm ihtiyaçlarına duyarlı hekimler yetiştirmek olduğu kadar, hekime, hekimlik kimliğinin ve hekimlik rolünün de kazandırılmasıdır (162, 163). Hekimlik rolünün kazandırılmasında ise değerlerin önemli bir belirleyici olduğu kabul edilmektedir. Bu

nedenle tıp etkinliđinin her aşamasında söz konusu olan “deđerler” üzerinde önemle durmak, hekimin eđitimine bu yönde de ađırlık vermek ve etkili, sürekli bir tıp etiđi eđitimi gerekli görünmektedir (162, 164). Tanı ve tedavi ile ilgili konular kadar etik ile ilgili konular da her hastanın bakımında bulunan temel unsurlar olarak görülmelidir. Hekimin hastalarıyla olan ilişkilerinde ve tıbbi uygulamalarda etik açıdan haklı kararlar verme yeterliliđi geliřtirmesi beklenir (165, 166). Hasta-hekim ilişkisi içinde mesleki davranışların geliřtirilmesi etik eđitimini zorunlu kılmaktadır. Hekim, mesleđini uygularken nasıl etik davranacađını bilmeli ve etik davranmanın neden gerekli olduđu bilincini kazanmalıdır. Bu nedenle, tıp etiđi eđitimi, tıp eđitiminin ayrılmaz bir parçası olma durumundadır.

Tıp etiđi eđitimi; hekimin hastaları, meslektaşları, diđer sađlık alıřanları ve toplum ile olan ilişkilerinde deđerlerin rolünü inceleyen, bunların meslek kimliđi içerisindeki yerini ve işlevini vurgulayan bir eđitim sürecidir. Bu süreç; hekimin deđerlerini, sosyal ve toplumsal perspektifini, tıbbi uygulamalar için gerekli görülen kişiler arası iletişim becerilerini geliřtirmeyi hedefleyen programın bir parçasıdır. Tıp etiđi eđitimi “uygulamalı deđerler eđitimi”dir ve felsefi, sosyal, yasal sorunları kapsayan bir eđitim içerisinde deđerlendirilir (117). Ayrıca kavram, davranış ve tutumla ilgili boyutları içerir (167).

Tıp etiđi eđitimi; hekim adaylarına ve hekimlere sađlık hizmetinin sunumunda kendilerinden ne beklendiđini öğretmesi, tıbbi uygulamalar sırasında karşılaşılabilecekleri etik sorunları fark etmelerini sađlaması, deđer ve standartları gerek yařamın somut durumlarına nasıl uygulayabileceklerini göstermesi, özüm yolları üretebilmeleri açısından önemlidir (168). Ayrıca hekimler arasında ok yaygın olan “tüm etik ikilemler kanunlarla özülür” inancının üstesinden gelinmesinde tıp etiđi eđitimi gerekli görülmektedir (169). Bu nedenlerle hekimlerin hastalarla ilişkilerinde, alınan kararlarda etik bir boyutun olduđunu kavramaları; hastalara ait deđerleri anlamaları; deđerlerin sađlık hizmetinde farklı seenekler üzerindeki etkilerini tartmaları, tıp etiđi eđitiminin amaçları arasında yer almaktadır (170). Bu temel amaca ulařmak için hekim (165, 171);

1. Etik kavramları yeterince anlamış olmalıdır.
2. Etik sorunlara karşı duyarlı olmalı, olgunun etik boyutunu tanıyabilmelidir.
3. Etik inceleme ve karar verme yollarını öğrenmiş olmalıdır.
4. Kavramları ve karar verme becerisini gerek olgulara uygulayabilmelidir.
5. Hastalarla iletişim kurma becerisi geliřtirmiş olmalıdır.

6. Aydınlatılmış onam, sırrın korunması, hasta yeterliliğinin tanımı gibi genel konularda meslek ahlâkı kuralları ve ülkedeki yasalarla ilgili bilgi edinmiş olmalıdır.

Hekimin hastaları, meslektaşları ve toplum ile olan ilişkilerinde ahlâki değerlerin rolü, bunların meslek kimliği içerisindeki yeri ve işlevini vurgulayan eğitim sürecinde, hekimin değerlerinin, sosyal ve toplumsal perspektifinin, tıbbi uygulamalarda gerekli görülen kişiler arası iletişim becerilerinin geliştirilmesi hedeflenmelidir. Tıp etkinliği bir bilimsel bilgi ve beceri bütünü olmakla birlikte ahlâki değerlerin de sergilendiği özgün bir alandır. Tıp öğrencisine hekim kimliğinin kazandırılmasında, teorik derslerin yanı sıra tıbbi uygulamalarda karşılaşılan değerlerin de etkili olduğu bilinmektedir (117).

Tıp eğitimi içerisinde bir hekim adayı mesleki bilgisini geliştirirken, aynı zamanda hastalarla olan ilişkilerinde, bir hekim olarak sorumluluklarını ve haklarını bilme durumundadır (172). Hekimlerin hastalarıyla olan ilişkilerinde her gün yaşadıkları yakınmaların, gerginliklerin, sorunların temelinde iletişim ve etik yaklaşım eksikliğinin yer aldığını söylemek yanlış olmayacaktır. Bu nedenle, tıp eğitimi içerisinde etik açıdan önemli kavramaların ve iletişim becerilerinin hekim kimliği içerisinde yer tutacak bir biçimde ele alınması ve günlük yaşamda hasta-hekim ilişkisine geçirilmesi oldukça önemlidir (174). Tıp etiği eğitimi, hekimlerin hastalarıyla olan ilişkilerinde karşılaşılabilecekleri durumları somutlaştırabilmelerinde ve kendilerini hastanın yerine koyma yani empatik yaklaşımda bulunma becerisi geliştirebilmelerinde yararlı olacaktır.

Tıp etiği eğitiminin kapsamında yer alması gereken başlıklar şu şekilde sıralanabilir (168, 172, 174):

1. Aydınlatılmış onam ve tedavi reddi, hasta özerkliğine saygının önemi, yeterli bilgilendirme, hasta onamının alınması, yeterlilik.
2. Klinik ilişkilerde gerçeği söyleme, güven ve iletişim, hasta-hekim ilişkisinde paternalizmin sınırları, güven gelişimi, dürüstlük, iletişim becerilerinin önemi.
3. Sır saklama, gizliliğe uyulmasının tıbbi uygulamalardaki önemi, zorunlu ve isteğe bağlı açıklama, kişi ve toplum yararı.
4. Hastalar, denekler ve hayvanlar üzerinde tıbbi araştırma yapmanın etik ve yasal koşulları.
5. Üreme teknolojisi, yardımcı üremenin, kürtajın, prenatal tarama yöntemlerinin etik ve yasal yönleri.
6. Genetik teknoloji, genetik terapi, kök hücre araştırmalarının etik yönleri.

7. Çocuklarda tedavi, tedaviye verilen onamda yaş faktörünün etik ve yasal yönleri, ebeveyn-çocuk-hekim arasındaki ilişki.

8. Mental hastalıklar ve yetersizliklerde hastadan onam alma, hasta-aile ve toplum yararı arasındaki ikilemler.

9. Yaşam, ölüm, yaşam desteğinin esirgenmesi-çekilmesi, yardımlı intihar.

10. Hasta ve hekim hakları.

Etik sorunların açık uçlu olması ve zaman içerisinde değişiklik göstermesi nedeniyle tıp etiği eğitiminin bütün tıp eğitimine yaygınlaştırılması, mezuniyet öncesi ve sonrası dönemleri kapsayan bir biçimde olması gerekir (171). Ayrıca bu eğitimde, önce teorik, daha sonra da pratik öğeleri olan bir yöntemin uygulanması etik sorunun farkına varılması, çözüm üretilmesi ve uygulamaya konması açısından önem taşımaktadır.

4. ERİŞKİN LÖSEMİSİ BAĞLAMINDA HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

4.1. Erişkin Lösemisinde Hasta-Hekim İlişkisinin Önemi

İnsanoğlu var olduğundan bu yana doğanın tanınmayan güçlerine karşı içinde daima bir korku duyarak yaşamıştır. Kanserden korunma yollarının bilinmesi, erken tanı ve uygun tedavi seçeneklerinin artması ile birlikte insan, kansere karşı duyduğu korkuyu içinden atabilmesi için birçok nedene sahip olmuştur. Ancak bazı kanser türlerinin iyileştirilebilmesi ya da bu hastalıkla beraber yaşayabilmek olanaklı olsa da kanser, kişilerde çok yönlü psikososyal sorunlara neden olur. Bu çok boyutlu sorunlar kanserli hastaya olduğu kadar, hastanın aile çevresine ve hastayı izleyen hekime de yansımaktadır (175). Tedavi edilemeyeceği düşünülen bir hastalığa yakalanmış olmanın, hastalığın seyri ya da tedavisi sırasında ortaya çıkan bazı sorunların, organ işlevlerindeki bozukluklarının, tedavinin maliyetinin ve yan etkilerin, ameliyat korkusu gibi etkenlerin, hastayı ruhsal yönden ciddi bir biçimde etkilemesi, kanser olgularında hasta-hekim ilişkisinin hassas noktasıdır. Bu durumda kanser ile birlikte yaşamayı ve onunla baş etmeyi öğrenmek gittikçe önem kazanmaktadır. Hastalığın görülme sıklığının yüksek olması ve tedavi olanaklarının da yaşam süresini uzatmayı sağlayacak kadar gelişmiş olmasıyla günümüzde kanser, kronik bir hastalık kimliği kazanmıştır (154). Kanser, genelde ileri yaşlarda ortaya çıkmakla birlikte her yaş grubunu etkileyebilmektedir. Palpasyonla fark edilen kitle, siğil ya da lekenin renginde değişiklik ve büyüme, kronik ağrı, öksürük, ses kısıklığı, kanama, iyileşmeyen yara, kısa sürede aşırı kilo kaybı gibi belirtiler kanser şüphesine neden olabilir. Lösemi ise üst solunum yolu enfeksiyonu ya da akut romatizmal ateş benzeri bir tablo ile belirti verebileceği gibi kronik lösemilerin yaklaşık %25'inde olduğu gibi başka bir tıbbi sorun nedeniyle yapılan rutin incelemeler sırasında fark edilebilir. Daha önce ciddi bir sağlık sorunu yaşamamış ya da genç kişilerin, beklemedikleri bir anda ölümü çağrıştıran bir hastalık tanısı ile karşılaşmaları, şüphesiz kabul edilmesi zor bir durumdur. Bu zor tanı ile baş edebilme ve tedavi sürecine uyum sağlama, güçlü bir hasta-hekim ilişkisini gerektirmektedir.

Hasta-hekim ilişkisi, onkoloji etiğinin ana odağını oluşturur. Sağlık hizmeti verenler ve hastalar, kanser tedavisi ve bakımında izlenen yol sırasında eşsiz ve karmaşık bir ilişki geliştirirler. Bu ilişkinin kritik açıları dürüstlük, güven ve sorumluluk paylaşımı

oluşturmaktadır (1). İlişkide dürüstlük ve güven duygusu, hastanın bilgilendirilmesini; sorumluluk paylaşımı ise karşılıklı katılıma dayalı bir hasta-hekim ilişkisini gerektirmektedir. İlişkinin hakkaniyet ölçüleri içerisinde eşitliği gözeterek kurulması, ilişkide her iki tarafın da yararlı sonuçlar çıkarması, en azından zarar görmemesi gerekir. Bir diğer koşul ise kişilerin ilişki sırasındaki tavrını kendi özgür iradeleri ile belirleyebilmeleridir. Hekimin, mesleki bilgilerini profesyonelce uygularken hastayla iletişimde yetersiz kalmasının sonucu hasta memnuniyetsizliği, hizmet kalitesinin düşmesi, tedaviden istenilen yararın sağlanamaması, hatta hastanın tedaviyi reddetmesi olabilir (23). Erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkide ortaya çıkan sorunların çözümünde öncelikle iletişim sorunlarının çözümü öngörülmele birlikte kimi zaman tek başına yeterli olmamaktadır. Altyapı, personel ve donanım eksikliği, hekimin aşırı iş yükü, kötü hastane işletmeciliği ve finans sorunları gibi dış etkenler hasta-hekim ilişkisini bozan diğer sorunları oluşturur. Ancak sayılan bu sorunların ortadan kaldırılması, devletin sağlık politikası ile ilgili olup konumuz dışında yer almaktadır. Bununla birlikte hastayla doğru iletişim kurma hekimin becerileri arasında yer almak zorundadır, çünkü iletişim doğrudan hekim tarafından yönetilebilen bir olaydır.

Lösemide, hastalık yaşantısının belirsizliği, hastanın bu beklenmedik duruma uyum sürecinin uzamasına ve geleceğe ilişkin belirsizlik ve ölüm korkusunun artmasına yol açabileceği gibi, hastanın tedaviye bağlı olarak bedeninde meydana gelen değişikliklerden rahatsızlık duymasına neden olabilir. Bu nedenlerle, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkide güven duygusunun geliştirilmesi, bunun için de hastayla işbirliği içerisine girilmesi ve hastaya biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşımda bulunulması önemlidir.

Günümüzde hekimlerin giderek daha fazla bilim, teknoloji ve sağlık ekonomisi konularına odaklanmalarının beraberinde hasta-hekim ilişkisine getirdiği tehlike, hastaların durumlarını anlamayan ya da hastanın beklediği şefkati gösteremeyen hekimlerin yetişmesidir (176). Oysa hasta-hekim arasındaki kişiler arası ilişkinin niteliğinin, klinik sonuçların yeterliliği için önemli olduğu, bu niteliğin büyük ölçüde hekimin becerilerine bağlı olduğu ve bu becerinin klinik yeterliliğin belirlenmesinde dikkate alınması gerektiği vurgulanmaktadır (118).

4.2. Erişkin Lösemisinde Hasta-Hekim İlişkisini Etkileyen Unsurlar

4.2.1. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişkide İletişim

İletişimin iyi yönetilmesi ile erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkide birçok sorunu ortaya çıkmadan önlemek, ortaya çıkmış bir sorunun ise daha kötü sonuçlara neden olmasını önlemek olanaklıdır. İletişimin yönetilmesinde öncelikle yanıtlanması gereken sorular; erişkin lösemili hastanın beklentisinin, isteminin, gereksiniminin neler olduğudur. Hastanın hekime başvuru nedeni ve beklentilerinin doğru olarak algılanması, hastaya en doğru yanıtın verilmesini ve verilen yanıtın aktarılmasında en iyi yolun belirlenmesini sağlar. İletişimde mesajın doğru biçimlendirilmesi ve aktarımı kadar hastadan alınan geri bildirimlerin de değerlendirilmesi gereklidir.

İletişim becerileri, erişkin lösemisinde olduğu gibi yaşamı tehdit edici hastalığı olan bireylerin bakımında özel bir yere ve öneme sahiptir. Hasta-hekim ilişkisinde sağlıklı bir iletişimin kurulması ile hastanın psikososyal sorunlarının değerlendirilmesi, güven duygusunun geliştirilmesi, hastadan doğru bilginin alınması, hastanın yeterli ve doğru şekilde bilgilendirilmesi, hastanın tıbbi uygulamalar için onamının alınması, hasta ile işbirliğinin ve hasta memnuniyetinin sağlanması olanaklı olacaktır. Ayrıca erişkin lösemili hasta ve hekim arasında kurulan etkili iletişim ile hastanın olumlu biçimde davranması ve işbirliğinin sağlanması için, hasta üzerinde kontrol kurmak yerine hastanın katılımcı olarak yer aldığı ve görüşünün paylaşıldığı bir yaklaşımın gerçekleşmesi de desteklenir.

Hasta ve hekim arasındaki iletişimde hem hastadan, hem de hekimden kaynaklanabilen güçlükler görülebilir. Erişkin lösemili hasta elinde olmayan, ani olarak ortaya çıkan bir nedenle hekimle planlanmamış bir ilişkiye girmek zorundadır. Hastanın fiziksel şikâyetlerinin yanı sıra korku ve endişeleri vardır. Endişe, korku ve panik hastanın olduğundan daha agresif olmasına, kendisine iletilenleri yanlış yorumlamasına neden olabilir. Bununla birlikte hasta, hekimden olabileceğin üzerinde bir beklenti içerisinde bulunabilir. Hekimler açısından ise sağlıklı iletişim kurmanın önündeki engeller; aşırı iş yükü, hastaya ayrılan zamanın azlığı, stres ve tükenmişlik duygusunun neden olduğu umursamazlık, personel ve donanım eksikliği ile ekonomik beklentilerdir (23).

Hekim için lösemi hastasıyla olan ilişkide, tanının söylenmesi en çok güçlük yaratan, genellikle ertelenen ve kaçınılan bir konudur. Hastanın durumu hakkında bilgilendirilmesi hasta özerkliğinin bir gereği olmakla birlikte, hasta özerkliği adına hastayı yalnız bırakmak da hastaya yararlı olma ilkesi ile çelişmektedir. Hekimlerin bu çelişkiyi yaşamasının nedenleri arasında, iletişim becerilerine duyulan güvensizliğin önemli bir yeri vardır. Burada vurgulanması gereken konu, tanının hastaya söylenip söylenmemesinden çok, kötü haberin hasta ile nasıl paylaşılacağıdır. Son yıllarda iletişim ve bilgilendirmenin, hastaların kanserle baş edebilmelerinde önemli yardımı olduğu kabul edilmektedir (35, 177-181).

Erişkin lösemili hastalara hizmet veren hekimlerin, bu hasta grubunda ortaya çıkan kendine özgü sorunlarla başa çıkma ile ilgili sorumlulukları vardır. Bu sorumlulukların yerine getirilmesi, hekimlerin hastaları ile kuracakları doğru iletişim ve empatik yaklaşım ile olanaklı görülmektedir. Erişkin lösemili hastalarda, tanıyı reddetme; reaktif depresyona girme; başına gelen bu kötü olay nedeniyle çevresini suçlama; hastalığın ilerlemesi ve ölüm korkusunun hâkim olduğu dönemde, hekimin yeterince ilgilenmediği düşüncesi ile hekimi sorumlu tutma gibi sorunlar görülebilmektedir. Bütün bu sorunların hasta açısından kolay anlaşılabilir nedenleri olmakla birlikte, bazen hastaların değerlendirmeleri tamamıyla hastanın gerçeklerden kopmasına yol açabilir. Hekimin bu sorunları aşmada kullanabileceği yöntem ise hastasıyla empatik iletişim içerisinde olmasıdır. Empatik yaklaşımla hekim, kendisini hastanın yerine koyarak sorunun kaynağını belirleyip çözüm üretebilir. Aynı zamanda hastanın beklentilerinin farkına vararak hastayla ilişkisinde izleyeceği yol hakkında ipuçları elde edebilir. Ancak burada dikkat edilmesi gereken en önemli nokta, hekimin hiçbir zaman gerçeklikten ve objektiflikten kopmamasıdır. Hastasının tepkilerine tamamen hak verip, onun kadar üzülen ve hatta depresyona giren bir hekim, hastaya yararlı olmak için sahip olması gereken “serinkanlı ve objektif” ve “gerçeklerden kopuk olmaması” gereken konumunu kolayca yitirebilir. Lösemi hastalarında olduğu gibi bu hastalıkları tedavi eden hekimlerde de depresif semptomların ortaya çıktığı bilinmektedir. Tedavisi için çaba sarf ettiği hastalarını ardı ardına kaybetmenin, hekimde “umutsuzluk” ve “boşa uğraş verme” şeklinde duygulanımlara neden olması, hastayla iletişimde olumsuz mesajlar vermesine ya da iletişim kurmaktan kaçınmasına neden olabilir. Böyle bir durum ise hastaya verilmesi gereken psikososyal desteğin geri çekilmesine, tedavi alternatiflerinin göz ardı edilebilmesine neden olabilir (21).

Lösemi gibi dramatik bir tablo karşısında hekim olmak, hastaya tedavi hizmetlerinin sunulmasının çok ötesinde insani değerlerin ağırlığı altında özenle yaklaşabilmeyi zorunlu kılmaktadır. Hekimliğin kalbi, hastaya empati ile yaklaşabilmektir. Empati uygun biçimde kullanıldığında, hasta-hekim arasında daha iyi bir işbirliğinin sağlanmasına, hastanın kendisini daha kolay ifade edebilmesine, bilgi aktarımı sorunlarının aşılabilmesine ve ilişkinin geliştirilmesine yardımcı olabilir. Ancak uygun biçimde kullanılmadığında, hastanın kendisini anlaşılmamış hissetmesine ve hekimle işbirliği kuramamasına neden olabilmektedir (182). Hastanın duygularını, içinde bulunduğu zor durumu kavramak ve hastanın yaşam savaşında onun yanında yer almak hekimin sorumluluğudur. Tedavisi olanaklı olsa da çoğu kez ömür boyu hastalıkla birlikte yaşamayı gerektiren ya da tedavinin başarılı olamayacağı ve ölümün kaçınılmaz olarak beklendiği lösemi hastalarında, iletişimin ve bu iletişim içerisinde empatik yaklaşımın önemi daha da belirginleşmektedir.

4.2.2. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişki Türü

Hasta-hekim ilişkisinde farklı modeller ve yaklaşımlar söz konusudur. Bu konu ile ilgili ayrıntılı bilgi, daha önce “Hasta-Hekim İlişkisinin Türleri” başlığı altında verildiğinden (Bkz. Bölüm 3.3.2), bu bölümde erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkinin nasıl olması gerektiği üzerinde durulacaktır.

Hasta ve hekim arasındaki ilişkinin, paternalistik ya da karşılıklı katılıma dayalı bir ilişki olması, hasta-hekim iletişimini, hastanın bilgilendirilmesini ve tedaviye katılımını etkilemektedir (16, 183-185). Hastanın yaşam beklentisini ve yaşam kalitesini etkileyen lösemi gibi hastalıklarda, hasta ve hekim arasındaki ilişkinin ortaklık ve işbirliğine dayanması, tıbbın amacı olan hastanın en iyi yararının sağlanmasında önemli bir basamak olduğu kabul edilmektedir (6-8, 13, 14). Hastanın özerkliğine saygının, dolayısıyla hastanın aydınlatılmış onamının yasal ve etik açıdan gerekli görülmesi ile birlikte toplumda eğitim düzeyinin artışı, karşılıklı katılıma dayalı ilişkinin hasta ve hekim arasında kurulmasını zorunlu hale getirmiştir (16, 17).

Genel olarak hasta ve hekimin ortak amacı; hastanın sağlığına kavuşturulması, yaşam kalitesinin artırılması, fiziksel, ruhsal, davranışsal, sosyal açıdan tam bir iyilik halinin sağlanmasıdır. Dolayısıyla hasta ve hekim, aynı amaç için birlikte çalışan bir ekibin bütüncüsel iki tarafı konumundadır. Bu nedenle, tanı ve tedavi sürecinin birlikte yürütülmesi, kararların birlikte alınması, uygulanması ve denetlenmesi, hekimin olduğu

kadar erişkin lösemili hastanın da sorumluluğudur. Bunun gerçekleştirilebilmesi için, öncelikle hasta ve hekim arasında sağlıklı bir iletişimin kurulması, hastanın bilgilendirilmesi, sorularının yanıtlanması ve endişesinin giderilmesi gereklidir. Her aşamada hekimin empati kurması, hastanın beklentilerini anlaması açısından önem taşır. Hastanın beklentilerinin farkında olan bir hekim, zor bir hastalık karşısında bilgilendirmeyi ne zaman ve nasıl yapacağını ipuçlarını elde eder. Hastanın alınacak kararlara katılımı sadece uygulanması planlanan tedavi ile sınırlı görülmemelidir. Tıbbi karar sürecinin her aşamasında bu tavrın sürdürülmesi gerekir. Hastanın fizik muayenesinden, istenilecek tetkiklere kadar hasta onayının alınarak hareket edilmesi, hastanın işbirliğini sağladığı gibi, hastanın önemsendiğini hissetmesini ve beraberinde hekime duyduğu güvenin artmasını da sağlayabilir (23). Sayılan bu yararlar, ancak hasta-hekim ilişkisinin karşılıklı katılım temeline dayandırılması ile olanaklıdır.

Hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı katılıma dayanan ilişkinin geliştirilebilmesi için gerekli unsurlar, hekimin hastaya yeterli zaman ayırması ve empatik yaklaşımda bulunmasıdır. Hastanın psikososyal açıdan değerlendirilmesi, hastanın katılımının ve memnuniyetinin sağlanması için zamana (18); hasta ve hekim arasındaki uyuşmanın desteklenmesi için ise hasta ve hekim arasında empatik iletişimin kurulmasına (19) gereksinim vardır.

Hasta-hekim ilişkisinde paternalistik tutumun sonucu ise hasta özerkliğine saygının göz ardı edilmesidir (185). Paternalistik ilişkinin hasta özerkliğini zedelemesi, hekimin her türlü kararı hasta adına almasının doğal bir sonucudur. Paternalistik tutum gösteren hekimin davranışını açıklayabilecek iki durum vardır. Birincisi, hekim, erişkin lösemili hastanın katılımının sağlanması ile hastanın psikolojik açıdan zarar göreceği, tedaviden beklenen yararın zedelenebileceği, hatta hastanın tedaviyi reddedebileceği düşüncesi ile hastaya karşı olan duyarlılığına dayanarak paternalistik tutum gösterebilir. Böylece hekim, tıbben yararlı olabilmek kaygısıyla hastasının dilek ve istemli eylemlerini yok saymakta, hastasını kendi belirlediği doğrular yönünde davranmaya zorlamaktadır. Bu tutum, tıbbi gerçeği hastadan saklamak ya da ona hiçbir bilgi vermemek boyutunda olabilir (70). İkincisi ise hekimin hastanın isteğini göz ardı etmesi ve kendisini tek söz sahibi olarak görmesidir (4). Birinci durumda, kaygı duygusu ve paternalistik yaklaşımla bir anlamda hekimin hastaya yararlı olma isteği, ikinci durumda ise sadece hekimin istemi söz konusudur.

Bazı erişkin lösemili hastalar, bilgilendirilmeyi, kararlara katılımı ve hekim ile işbirliği içerisinde bulunmayı isteyerek, karşılıklı katılıma dayalı bir ilişki beklentisindedirler. Bazıları ise kontrolü tamamen hekime bırakmak ve bilgilendirilmeme hakkını kullanmak isteyerek, hekimden paternalistik tutum beklentisinde olabilirler. Bu nedenle, hasta beklentilerinin hekim tarafından iyi analiz edilmesi gereklidir. Erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ideal ilişkinin adının belirlenmesi ya da nasıl olması gerektiği, hekimin tercihine göre değil, hastanın beklentisi doğrultusunda olmalıdır.

4.2.3. Erişkin Lösemili Hastalarda Hastalık Yaşantısında Belirsizlik

Belirsizlik, herhangi bir durumu kontrol edememekten kaynaklanan yetersizlik duygusu ya da yaşantıdaki olayların anlamını açıklamadaki yetersizlikten kaynaklanan bilişsel bir durum olarak tanımlanmaktadır (186). Hastalıkta yaşanan belirsizlik ise hastalıkla ilgili olayların anlamını belirleme yetersizliğidir. Hastalık yaşantısı, hastalarda belirsizlik duygusuna neden olmakta, belirsizlik ise hastaların duygularını olumsuz olarak etkilemektedir. Belirsizlik; stres, psikososyal uyum sorunları ve negatif duygu durumları ile doğrudan ilişkili olup, umut, beklenti, hastalıkla baş etme becerisi ve yaşam kalitesi ile ters ilişkilidir (187). Hastalık yaşantısındaki belirsizlik algısını etkileyen unsurlar; bilinmeyen olaylar, tahmin edilemeyen bulgular, bilgi eksikliği, anlaşılır olmayan açıklamalar, yaşamı kontrol edememe duygusu, tedavi etkinliğinin ve hastalık prognozunun belli olmaması olarak sıralanmaktadır (151).

Belirsizlik; hastalıkların oluşumundaki tahmin edilemeyen nedenlerden, olayların algılanmasındaki bireysel farklılıklardan, teknolojik gelişim ile birlikte tanı ve tedavi yöntemlerinin artmasından etkilenmektedir. Löseminin de içinde yer aldığı kanser grubu hastalıklarda, hastanın her aşamada belirsizlik yaşaması ve belirsizliğin bu hastalarda belirgin bir özellik olduğu kabul edilmektedir. Tanı aşamasında “acaba kanser miyim?”, tedavi aşamasında “iyileşebilecek miyim?”, tedaviden sonraki aşamada “hastalığım tekrarlar mı?”, terminal dönemde ise “ne zaman öleceğim?” gibi sorular hastaların içinde buldukları belirsizlik tablosunu yansıtmaktadır (188). Tanı öncesi belirsizliğin, hastalığın ne olduğuna yönelik; tanı sonrası belirsizliğin ise hastalığın neden oluştuğuna, hastalık seyrinin ne olacağına ve hastalıkla birlikte nasıl yaşanılacağına yönelik olduğu görülmektedir.

Kanser, genellikle aşırı duyarlılık, kırılabilirlik, çaresizlik, ölüm ve bilinmezlikle ilişkili korkular uyandıran bir hastalık grubudur. Klinik seyrin belirsizliği ve tam

iyileşmenin her zaman olanaklı olmaması, hastada endişeye neden olur. Belirsizlik daha çok hastalığın tekrarlamasına ilişkin yaşanan korku, kontrol kaybı ve ölüm korkusundan kaynaklanmaktadır (189). Belirsizlik, hasta tarafından bir tehlike olarak algılandığında, kaygı oluşur. Belirsizliğin kaygıyı artırması, kaygı artışının da belirsizliği olumsuz etkilemesi ile bir kısır döngü meydana gelmektedir. Kaygının yüksek olması, hastanın hekime soru sormak istememesine ya da soru sormaktan korkmasına, hastanın karar vermekte güçlük çekmesine neden olabilir. Hastalığa yönelik belirsizlik arttıkça hastanın psikososyal uyumu bozulmakta ve hastalığın olumsuzluğu ile baş edebilme yeteneği önemli oranda azalmaktadır. Yine hastalıkla ilgili yapılan rutin tetkiklerin sonucunun ve bir sonraki aşamada ne olacağının bilinmemesi, tedavinin uzun sürmesi durumunda belirsizlik daha yoğun olarak yaşanmaktadır. Hastaların belirsizlik yaşadıkları pek çok durumda açık ve doğru kullanılmayan dil ve gerçeği öğrenmek istedikleri halde doğru olarak verilmeyen bilgi, hastanın daha çok belirsizlik yaşamasına neden olabilmektedir. Oysa bilgilendirme, kişinin yaşamını tehdit eden bir durum karşısında, olayları objektif olarak yorumlaması ve etkili baş etme davranışları geliştirebilmesinde gerekli bir unsur olarak görülmektedir (151). Görüldüğü gibi, hastalık yaşantısında belirsizliğin getirdiği kaygı artışı, lösemi gibi yaşamı tehdit eden ve yaşam kalitesini bozan hastalıklarda, hastanın daha çok yarar sağlayabilmesi için gerekli olan hasta-hekim işbirliğini, hastanın katılımını olumsuz olarak etkilemektedir. Bu durumun giderilmesinde; hastaya pozitif bakış açısı kazandırılması, hasta-hekim ilişkisinde güven duygusunun artırılması, hastanın gereksindiği bilginin verilmesi, hastanın verilen bilgiye hazır olması ve psikososyal desteğin sağlanması çok önemlidir (189).

Yaşamın her döneminde yaşanabilen ancak, hastalık durumunda daha da önem kazanan belirsizlik kavramının hekimlerce bilinmesi ve hastayı anlama, yardım etme ve tedavi süreçlerinde dikkate alınması gerekmektedir. Hastanın tedavisini ve uyumunu kolaylaştırmak için hastaya bütüncül yaklaşım, ekip hizmeti, hizmetin etkinliğinin sağlanması önemlidir.

4.2.4. Erişkin Lösemili Hasta ve Hekim Arasındaki İlişkide Dürüstlük ve Güven Duygusu

Hekimin mesleki bilgisinden ve becerisinden yararlanmak isteyen hasta, hekime güvenmek zorundadır. Hekimine güvenen hasta ile güven duyulan hekim arasındaki ilişkinin doğasında, hekimin hastaya her zaman dürüst davranacağı ve hekimin hastanın

haklarını gözeceği beklentisi vardır. Bu beklentiler nedeniyle hasta, hekimin kendisinin yararına hizmet edeceğine inanmakta ve güvenmektedir. Güven duygusunun zedelendiği durumda, hastanın tedavi sürecine uyum sağlamaması; tedaviyi bırakması; hatta tıp dışı uygulama arayışına girmesi olasıdır (129). Hastanın hekimine güven duygusunda etkili olan unsurlar; 1. Hekimin ilgi göstermesi, 2. Hastaya zaman ayırması, 3. Hastanın sorularını açıkça ve dürüstçe yanıtlaması, 4. Hastanın gereksinim duyduğu bilgiyi yeterli ve anlaşılır bir dil kullanarak vermesi, 5. Sadece hastalığa odaklanmaması, hastayı tedavi etmesi, 6. Hastayla olan ilişkisinde dürüst olması, 7. Beklenen düzeyde mesleki bilgi ve beceriye sahip olması, 8. Mesleki bilgi ve becerisini hastanın yararına kullanmasıdır (190).

Erişkin lösemisinde hastanın güven duygusu; hekimin ilgisi, zor olan tanı ve tedavi sürecinde hekimin desteği ve hastanın bilgilendirme gereksiniminin hekim tarafından karşılanması konularında yoğunlaşmaktadır. Hastanın, hekimin dürüstlüğüne ve haklarını gözeceğine dair güven duyması, büyük ölçüde hekimin hastanın içinde bulunduğu belirsizlik duygusuyla baş edebilmesinde hastanın istediği bilgiyi vermesine dayanır. Buradan yola çıkarak, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkide dürüstlük ve güven duygusu üzerinde durulacaktır.

Bireye lösemi olduğunun söylenmesi, o zamana kadar üzerinde durulmayan ölüm gerçeğini açığa çıkarır. Ölümün bilinmeyenlerle dolu olması ise her insanda değişik derecelerde korku yaratır. Bu nedenle ölümcül hastalık tanısı konulan hastaya, tanının söylenip söylenmemesi gerektiğine ilişkin tartışmalar sürmektedir. Gerçekte ise hiçbir hastaya hastalığının öldürücü olduğu açıkça söylenmemektedir. Durumu hakkında bilgi alma gereksinimi içinde olan hastaya hastalığının ciddi olduğunu söylemekle birlikte, tedavi uygulamaları hakkında bilgi vererek ümidin pekiştirilmesi gereklidir. Hastalar, tanıları kendilerine açıkça söylenmese de kendilerine gösterilen ilginin değişmesi, yaklaşım farklılığı, kederli yüz ifadesi, kendi durumuna benzer şikâyeti olan hastaların anlatımları gibi nedenlerle hastalıklarını tahmin etmektedirler. Yine birçok hasta, tanının kendilerine kabul edilebilir bir şekilde açıklanmasını beklemektedir. Hekimin hastanın ümidini pekiştirecek tarzda yapacağı tedavi ile ilgili bilgilendirme, hastanın gereksinim duyduğunda yanında olacağını hissettirmesi, hastanın kendini güvende hissetmesini ve hekimine güveninin devam etmesini sağlayabilir. Bazı hastalar, durumlarının farkında olup ciddi sorunları olabileceğini tahmin etmektedirler. Yine bir hastalığa yakalandıklarında, olabilecek en kötü hastalık tanımlarını akıllarına getirip, bunların

kendilerinde olmadığını duyma gereksinimi içinde olabilirler. Bu nedenle, hastanın durumuna ilişkin sorular sorulması, onun tanıyı duymaya hazır olma durumu ya da verilebilecek bilgi miktarı konusunda hekime ipucu sağlayacaktır. Üzerinde durulması gereken diğer konular, her insanın sağlık durumu ile ilgili bilgi almak isteyip istemediğini belirtme hakkı olduğu ve bilgilendirmenin hastanın hekimi tarafından yapılmasının gerekliliğidir. Bilgilendirmede hekimin anlaşılır bir dil kullanması, empatik yaklaşımda bulunarak hastanın yanında olduğu mesajını vermesi, hastanın duygularını ifade etmesini desteklemesi önemlidir. Bir sonraki aşamada ise prognoza ilişkin verilebilecek bilgilerin birey üzerindeki etkisi dikkatli bir şekilde değerlendirilmelidir. Yaşamlarını planlamayı amaçlayan hastalar, detaylı bilgi isteme eğilimindeyken, hastalığını kabul edemeyenlerde çok genel ve sınırlı bilgi verilmesi uygun görülmektedir (191).

4.2.5. Erişkin Lösemili Hastaya Biyo-Psiko-Sosyal Bütüncül Yaklaşım

Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre sağlık, kişinin fizik, ruh ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali içinde olmasıdır. Bu nedenle, hastanın iyileştirilme çabasında hekimin sadece fiziksel iyilik halinin sağlanmasına odaklanması yeterli değildir. Hastanın iyilik hali, ancak biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşımla olanaklı olabilir. Lösemi tanısına karşı hastanın davranışı kültürel, sosyal, ekonomik, etnik ve eğitim gibi etmenlere bağlı olarak farklılık gösterebilir. Bu nedenle, hastaya psikososyal destek sağlanması, hastaya yararlı olma açısından gerekli görülmektedir.

Hekim, lösemi sözcüğünün toplumda çoğu kez ölümle eş anlamlı tutulduğunu unutmamalıdır. Löseminin hastada öncelikle yarattığı korku duygusu, içinde belirsizlik, acı çekme, ekonomik düzenin bozulması, ölüm korkusu gibi sorunları barındırmaktadır. Korku, hastanın hastalığını ve tedaviyi reddetmesine neden olabilir. Tedavi nedeni ile izolasyon, hastada yalnızlık ve toplumdan soyutlanma hissine neden olabilir. Bu durumda hekimin yalnızca hastanın fiziksel durumunu iyileştirme çabası yetersiz kalacaktır. Öncelikle hastalığı kabullenebilme, tedavi sırasında yaşanacak maddi ve manevi güçlükler, bu güçlüklerin hastaya yaşatacağı duygulanım ve fiziksel eksiklik, terminal dönemde kısıtlı bir yaşamın bilincinde olmak, lösemi hastasının tıbbi desteğe ihtiyacı olduğu kadar psikolojik ve sosyal desteğe de yoğun şekilde ihtiyaç duyduğunun göstergesidir. Tanının hastaya söylenip söylenmemesi, ne zaman ve nasıl bilgi verileceği ise hekim tarafından yaşanan sorunlar arasındadır. Hekimin bilgilendirmede doğru zaman ve doğru şekli bulması ise yine hastanın psikososyal durumunun değerlendirilmesi

ile olanaklıdır. Ancak kanser tanısının, hastaların yanı sıra hekimlerde de duygusal gerginliğe neden olması psikososyal yaklaşımın önünde engel oluşturmaktadır.

İş yoğunluğu ya da biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşım içerisinde olmayan bir hekim hastanın fiziksel yakınmalarını düzenli olarak değerlendirirse de, hastanın psikososyal ve ekonomik sorunlarını yeterince dikkate almayacaktır. Oysa hasta, tedavisi yapılırken fiziksel sorunlarla birlikte ruhsal sorunlar da yaşamaktadır. Ölümcül bir hastalığa sahip olduğu düşüncesi, primer tedavide uygulanan kemoterapi yöntemlerinin ve kemik iliği naklinin neden olduğu bazı fiziksel değişiklikler, hastada psikolojik stres yaratabilir. Hasta, tedavi sonrası kendisini halsiz hissedecek, bulantısı olacak ve kısmen saçları dökülecektir. Tüm bunların yanı sıra, hastanın sosyal yaşamında meydana gelecek değişiklikler ve hastalığın ekonomik boyutu, hastayı zorlayan önemli etkenler olarak ortaya çıkar. İlerlemiş olgularda tıbbi tedavi günlük yaşamı sürdürmeye, dayanma gücünü artırmaya ve günlük ihtiyaçları (giyinme, yemek yeme, temizlik ihtiyaçları vb.) devam ettirmeye yardımcı olur. Burada amaç, fiziksel fonksiyonları sürdürmek ve yaşam kalitesini artırmaktır. Günümüzde öncelik, fiziksel şikâyetlerin azaltılması ve hastayı olanaklar ölçüsünde rahat ettirebilmekse de, hastalığın getirdiği psikososyal sorunlar da en az lösemnin tedavisi kadar önem taşımaktadır. Ölüm düşüncesi ile yüzleşmek zorunda olmak, hastalığın tekrarlayabileceği düşüncesi hastanın tedavisini de olumsuz etkileyecektir (192). Tüm bunlar göz önüne alındığında, hekimin hastasına karşı olan sorumluluğunun ağırlığı daha iyi anlaşılmaktadır.

Hekim, hastasını yalnızca hastalığı ile değil onun sosyokültürel ve psikososyal durumu, ekonomik koşulları, yaşam görüşü, ahlâki değerleriyle bir bütün olarak anlamaya çalışmalıdır. Böylece, hastasının kanserle birlikte yaşamayı öğrenmesine, yapılacak tedavi ve uygulamalara fiziksel ve ruhsal olarak hazırlanmasına yardımcı olabilir. Kanser tedavisinde sonucun çoğu kez daha az belirgin olması ve iyileşmeden ziyade semptomların rahatlatılması hedeflendiğinden, amaç sadece yaşam kurtarmak ve ömrü uzatmakla sınırlı kalmamakta, aynı zamanda hastanın yaşam kalitesinin artırılması da hedeflenmektedir. Yaşam kalitesini oluşturan etmenler arasında ise fiziksel iyilik halinin sağlanması kadar hastanın psikososyal yönden de iyilik halinin sağlanması yer almaktadır. Yalnız hastalığın olmaması değil ancak tam fiziksel, zihinsel, ruhsal ve sosyal iyilik hali, yaşam kalitesi için önemli parametreler olarak kabul edilmektedir. Ancak hastanın biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşım içinde değerlendirilmesi ne kadar önemli olursa olsun, yoğun iş temposu içerisinde çalışan hekimlerin çok azı hastaların psikososyal durumunu

değerlendirebilme olanağına sahip olmakta, çoğu hekim ise sadece tetkiklerle hastanın tedaviye yanıtını değerlendirmektedir. Oysa hastaların başarılı bir tedavi sonucu olarak algıladıkları sadece uzamış bir ömür değil, iyi bir yaşam kalitesinin de sağlanmasıdır (193).

Hastaların yaşadığı psikososyal sorunların değerlendirilmesinin yanı sıra hekimlerin içinde bulunduğu ruh halinin de göz önüne alınması, hasta-hekim ilişkisinin niteliği açısından gereklidir. Ölümcül bir hastalık karşısında hastanın yaşadığı inkâr, öfke, suçluluk, keder, depresyon, ümitsizlik, korku ve anksiyete duyguları hekimlerde de ortaya çıkabilmektedir. Ancak hekimlerin bu tür duygu ve tepkilerinin nedeni ve şiddeti genellikle farklı olmaktadır. Hekimin ölümcül hastalık tanısı karşısında yaşadığı inkâr duygusu, onu sadece hastalığı tedavi etme ve teknik işlemleri gerçekleştirmeye odaklayabilmekte ve bu nedenle hasta bakımının psiko-sosyal yönü eksik kalabilmektedir. Hekimin hasta bakımında yetersiz ve başarısız olmaktan duyduğu korku, suçluluk duygusuna neden olabilmektedir. Yine duyulan bu korku, hekimin hastayla iletişimini sınırlandırmasına neden olabilmektedir. Korku duygusu, hastanın duygusal gereksinimlerini karşılamada yetersiz olmanın bir sonucu olarak da karşımıza çıkar. Ayrıca hastalığın tedaviye yanıt vermemesi, giderek durumun ağırlaşması, hastanın acı çekmesinin önlenememesi hekimin öfke ve keder duygularını yaşamasına neden olabilmektedir. Bakım verdiği hastaların sürekli kayıplar yaşadığını gören hekimde belli bir süre sonra tükenme sendromu gelişebilir. Bu nedenle hastalık ve ölüme yüklenen anlamın açığa kavuşturulması, hekimin kendi davranışlarına karşı iç-görü kazanması, etkili baş etme yöntemleri geliştirmesi önemlidir (191).

Löseminin getirdiği çeşitli olumsuzluklar hastada ve çevresinde psikososyal değişimlere neden olabilmekte ve zaman zaman hekimlerde özellikle hastaya kötü tanının söylenmesinde stres yaşanmaktadır. Bu nedenler, lösemide yaşamı etkileyen sosyal, davranışsal ve psikolojik sonuçların incelenmesini ve erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkide biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşımı gerekli kılmaktadır.

Psikososyal yaklaşımda yaşanan sorunlar genel olarak üç başlık altında toplanabilir:

1. *Hasta ile ilgili olan sorunlar:* Hastaların kanserle yüzleşmeleriyle ortaya çıkan uyum sorunları, hastalıkla baş edememe korkusu, yaşamdan beklenenlerde belirsizlik, kontrol kaybı gibi duygulanımların yanı sıra tanının hastadan gizlenmesi ya da yeterli bilgi verilmemesinin sonucu olarak hastanın iletilen bilgileri anlamada zorluk çekmesi.

2. *Hasta-hekim ilişkisi ile ilgili sorunlar*: Hekimin psikososyal yaklaşım ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmayışı, hasta ile empati kuramaması, iletişim sorunlarının yanı sıra lösemi gibi zor hastalıklar karşısında, hasta kayıplarının sık yaşandığı durumlarda hekimin kendini çaresiz hissetmesi ve depresif duygulara sahip olması.

3. *Psikiyatrist ve hastanın hekimi arasındaki ilişki ile ilgili sorunlar*: Hastaların psikososyal onkolojiye yönlendirilmesindeki eksiklikler, bu birimlerin bulunmayışı, hekimlerin bu konuya yeterli duyarlılık göstermemeleri.

Bu sorunların giderilmesi için;

1. Hastanın tanı ve tedavisi hakkında bilinçlendirilmesi, hastaya net ve anlaşılır bilgilerin verilmesi, her aşamada psikososyal desteğin sağlanması;

2. Hastaların psikososyal yönleri ile ilgilenecek danışmanların bulunması;

3. Kanser tedavisi yapılan yerlerde psikososyal onkoloji birimlerinin kurulması;

4. Hekimlerin hastaya yaklaşım konusunda eğitilmeleri ve psikososyal onkoloji konusunda bilinçlendirilmeleri;

5. Hekimlerin iş yoğunluğu ve stres yüklerinin hasta-hekim ilişkisini etkilemesi nedeniyle daha iyi hizmet sunabilmek için hekimlerin yaşam ve çalışma koşullarının düzeltilmesi gerekmektedir.

4.3. Erişkin Lösemisinde Psikiyatrik ve Psikososyal Desteğin Önemi

Tıptaki gelişmelerin, toplumun hastalıklara ilişkin tutumlarının, sağlık, hastalık ve ölümle ilgili yaklaşımların ve psikiyatri alanındaki gelişmelerin birbirlerini karşılıklı olarak etkilemesinin bir sonucu olarak, 1960'lı yıllarda psikiyatrinin kanser hastalarına yönelik araştırmaları ile kanser hastasına psikolojik yaklaşım ve destek çabaları da hızlandı. Bunda özellikle Kübler Ross'un, kanser ve ölümcül hastalıklardaki psikolojik savunma ve süreçlerine ilişkin bulgu ve görüşleri etkili oldu. 1980'li yıllarda kanserin, gittikçe daha geniş ölçüde tedavi edilebilir bir hastalık olarak algılanmaya başlanması ile kanserli hastanın yaşam sürecinin uzaması, beraberinde yaşam kalitesi beklentisini de artırdı. Böylece gerek kanserin, gerekse tedavi yöntemlerinin psikiyatrik komplikasyonları daha iyi tanımlanmaya başlandı. Bunun sonucu olarak, hastalara psikiyatrik-psikososyal hizmetleri sunmak için konsültasyon liyazon psikiyatrisi servislerinin yapılması ve psikiyatrik tıp şemsiyesi içerisinde psiko-onkoloji disiplininin şekillenmesi sağlandı. Psiko-onkoloji ya da psikiyatrik onkoloji, kanserin hasta, hasta yakını ve tedavi ekibi üzerindeki psikolojik etkilerini; psikolojik ve davranışsal faktörlerin

kanser risk ve seyirindeki etkilerini arařtıran ve kanser hastalarına psikolojik tıp hizmetlerini sunan bir disiplin olarak ortaya ıktı. Bu disiplinin geliřmesinde zellikle hastalıđın ve hastanın tedavisinde biyo-psiko-sosyal btncl yaklařımın etkisi vardır. Psikoonkoloji alanındaki arařtırmaları hızlandıran geliřmeler;

1. Onkolojide sađlanan geliřmelere paralel olarak yařam srecinin uzaması ve bylece yařam kalitesi konusunun ve psikososyal uyum sorunlarının tartıřılmaya bařlanması,

2. Kanser hastalarının tanıları ve tedavi seenekleri konusunda bilgilendirme ve aydınlanma ynndeki taleplerinin artması,

3. Kanser tedavisinin psikolojik yan etkilere neden olması (kemoterapi ilalarının birođunun ciddi nropsikiyatrik yan etkilerinin olması, kemik iliđi naklinin kendine zg sorunlarının olması gibi),

4. Hastanın psiřik sorunlarının yanı sıra hasta yakınları ve hastanın tedavisinden sorumlu sađlık ekibinin yařadıđı glklerin tanımlanması olarak sıralanabilir (194).

Hastalık srecinde, eriřkin lsemisinde ortaya ıkan psikososyal sorunlar eřitlilik gstermektedir. Kemoterapide hedefe varılıp varılamayacađı, geici tedavilerde kontrol ve konforun sađlanıp sađlanamayacađı, tamamlanan tedavilerde yařamın devam edip etmeyeceđi bunların nde gelenleridir. Yařamı, yařam kalitesini tehdit eden hastalıđın ve tedavinin hastada psikolojik tepkilere yol aması kaınılmazdır. Genel olarak kanserde tanımlanan, hasta uyumunda rol oynayan bir dizi tıbbi, psiřik ve psikososyal faktr, eriřkin lsemisi iin de geerlidir. Bu faktrler ařađdaki řekilde sıralanmaktadır (194):

1. Hastalıđın tuttuđu organ, tipi, belirti ve bulguları, prognoz.
2. Hastanın hangi yař dneminde bu hastalıđa yakalandıđı.
3. Hastalıđın, hastanın yařamında oluřturduđu tehdit dzeyi.
4. Hastaya sađlanan sosyal desteđin niteliđi.
5. Hastalıđa iliřkin kltrel ve sosyal tutumlar.
6. Hastanın genel fiziksel ve psikolojik potansiyeli, kiřilik yapısı ve hastalıkla bař edebilme sreleri.

Hastanın duygusal, davranıřsal tepkilerinin, beklenen ya da normal kabul edilebilecek sınırları ařtıđı durumlarda psikiyatrik ve psikososyal sorunlar ortaya ıkmaktadır. Her kanser hastasında psikiyatrik bozukluk ıktıđı dřncesi yanlıř olduđu kadar, hastanın tm tepkilerinin “normal” olarak kabul edilmesi gerektiđi dřncesi de yanlıřtır. Yapılan arařtırmalar, kanser dıřı hastalıklarda %20–40 oranında grlen tanı konacak dzeyde

ruhsal bozukluğun, kanserde %40–50 oranında olduğunu göstermektedir. Uzun süre hastanede yatma, hastalıkla baş etmede sorun yaşama, düşük yaşam kalitesi, kemoterapiye yanıtın düşük olması, hastalık nüksü ve kültürel farklılıklar psikososyal morbidite ile ilişkili görülmektedir (195-201). Kanserli hastalarda ortaya çıkan psikiyatrik bozukluklar; uyum bozuklukları, anksiyete bozuklukları, depresif sendromlar, organik beyin sendromları (delirium, demans ve diğer organik psikiyatrik sendromlar, kemoterapötik ajanların nöropsikiyatrik etkileri), kişilik bozuklukları, ağrılı sendromlara eşlik eden psikiyatrik sendromlar, kemoterapiye bağlı iştahsızlık ve bulantı-kusmadır. Bu çok geniş yelpazenin içinden depresyon ve organik beyin sendromu en yaygın psikiyatrik morbiditedir (194).

Lösemnin de içinde yer aldığı hematolojik maligniteler açısından değerlendirildiğinde ise bu hastalarda anksiyete ve depresyon düzeyinin yüksek olduğu görülmektedir (202). Hematolojik maligniteler dışındaki kanserlerde anksiyete ya da depresyon oranları %25–50 arasında değişmekte iken (203-206) lösemide bu oran %50'dir (205). Yine hematolojik malignitelerde hastaların %49'unun psikoterapötik tedavi gereksiniminde olduğu, hastaların %22'sinin sosyal yaşamları ile ilgili, %34'ünün fonksiyon kaybı nedeniyle günlük yaşamlarında sorun yaşadıkları belirtilmektedir (207). Uzun süren kemoterapi ve kemik iliği naklinin bunda etkili olduğu ifade edilmektedir (208).

Hastaların lösemiye yükledikleri anlam ve hastalığı algılayış biçimleri tedaviye verdikleri yanıtı etkileyebilir. Ayrıca tıbbi, ruhsal ve sosyal etmenler de bu yanıt sürecinde önemli rol oynamaktadır. Hastalığın evresi, tedavinin yan etkileri, hastanın ruhsal olgunluğu, aile-arkadaş desteği, ekonomik durum gibi değişkenler bu etmenler arasında yer almaktadır. Özellikle depresyonun varlığı tedaviye uyumu bozarak hastanede kalış süresini ve tedavi masraflarını artırmakta ve hastalığın gidişini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Sosyoekonomik durum, sosyal destek, performans kapasitesi, son dönemde yaşanan kayıplar, kanser tanısı ile ilgili bilgi düzeyi gibi etmenler, hastalarda ortaya çıkan psikiyatrik bozuklukların oranını etkilemektedir. Hekimin bu konuya karşı olan duyarlılığı, erişkin lösemili hastalarda psikiyatrik bozuklukların tanınmasında, hastaların tedaviye uyumunun ve yaşam kalitesinin artırılmasında önemlidir. Lösemi, tıbbi bulgu ve fiziksel sorunların yanı sıra duygusal, ruhsal ve davranışsal tepkilere yol açan bir hastalıktır. Bu anlamda hastayı anlayabilmek, yeni duruma uyumunu kolaylaştırmak ve uygun yaklaşımı planlamak amacıyla ruhsal

sorunların ve bu ruhsal sorunları etkileyen etmenlerin saptanması önemli görülmektedir (206).

Erişkin lösemisinde, genel olarak kanser hastalarında olduğu gibi tanı, tedavi ve palyatif dönemlerde ortaya çıkabilen çeşitli duygusal, ruhsal ve tepkilerin bir kısmının normal, hatta uyuma yönelik olması nedeniyle hekim tarafından anlayışla karşılanması ve desteklenmesi gerekir. Normal dışı ve uyumsuz tepki durumunda ise psikiyatrik değerlendirme ve tedavi gerekmektedir. Kanser tanısına uyum güçlüğü ve çaresizlik algısı depresyon gelişiminde en önemli potansiyel unsurlardır. Ölüm korkusu, çaresizlik, yaşamdan beklentilerin tehdit altında olması, otonomisini kaybedeceği, çevreye bağımlı olacağı, fiziksel yıkım olacağı gibi düşünce ve kaygılar depresyon gelişimini tetiklemektedir (194). Hastalığa bağlı psikiyatrik ve psikososyal sorunların sıklığı ve yaygınlığı ile bu durumun gerek hastalığın seyri, gerekse tedaviye uyumu dikkate alındığında, lösemili hastalarda, rutin psikiyatrik değerlendirmenin önemi anlaşılmaktadır. Bu durum, erişkin lösemisinde psikiyatrik ve psikososyal desteğin sağlanmasını gerekli kılmaktadır. Hastanın her aşamada bilgilendirilmesi, her türlü soru, endişe ve kaygılarını ifade etmesi konusunda cesaretlendirilmesi gerekmektedir.

4.3.1. Erişkin Lösemili Hastalarda Görülen Psikolojik Tepkiler

Lösemi, hastalarda ciddi fiziksel şikâyetlere neden olduğu kadar, psikososyal sorunların da yoğun olarak yaşandığı ve en önemli özelliğinin belirsizlik olduğu bir hastalıktır. Genel olarak ölüm riskinin yaşama şansından daha yüksek olduğu düşüncesi nedeniyle, lösemi kelimesi zihinde yalnızlık, terk edilmişlik ve çaresizlik imgesi oluşturur. Tanı, hasta ve hasta yakınları için ağır bir darbedir. Acı içinde ölümü çağrıştıran, suçluluk, terk edilme, kaos ve panik, kaygı uyandıran bir hastalık olarak algılanır. Kişi gerçeği kabul edip başarılı baş etme yöntemleri geliştirmeye zorlandığı bir dönem yaşar. Hastalıkla baş etme, gerçeğin kabulü ve olanaklı olan en az acı ile kaliteli bir yaşam sürdürebilmeye dönük, psikolojik ve davranışsal çabaları içerir (194). Tanıya inanmak istememe, tüm olanakları kullanarak onu geçersiz kılmaya çabalamanın ardından, hasta, birbirini izleyen bazı duygusal aşamalardan geçer. Bunlar; ümit, inkâr, öfke ve düşmanlık, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralanmaktadır (123). Tanısı ağır olan bu hastalıkla mücadele yolları da en az hastalığın kendisi kadar zorlayıcıdır. Yeni durumun içe sindirilmesi için gerçeğin üzerine ne kadar ussal bir şekilde gidilirse gidilsin, “niye ben?” sorusu kişiyi kendisine acımaya yönelttiği gibi, “artık olan oldu!”dan yola

çıkarak hastalıkla mücadele ve yaşamayı öğrenme çabalarını güçleştireceğini anlamak zor değildir (209).

Hastanın kanser tanısı karşısında gösterdiği psikolojik tepki adaptif (normal) ve maladaptif (normal dışı) olmak üzere iki türlü olabilir. Adaptif tepkiler; genellikle inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralanmaktadır. Adaptif tepkiler üç aşamada toplanabilir (194):

1. Hastada lösemi tanısı ilk aşamada şok tepkisine neden olur. Kişi kendi bedenine yabancılaşır, gelecek ile ilgili planları tehdit altındadır. Bu aşamada en yaygın uyum tarzı “inkâr”dır. İnkâr, katlanılması olanaklı olmayan gerçeğin bilinç dışında tutulması, benlik bütünlüğünün korunması çabasıdır. Bu aşamada hastaya zaman tanınması, umut yaratabilecek olumlu mesajlar verilmesi, tedavi seçeneklerinin anlatılması, duygusal ve sosyal desteğin sağlanması gereklidir.

2. İkinci aşamada; hasta gerçeği kabule yönelerek, duygusal tepki içerisine girer. Bu aşamada temel tepki biçimi “kaygı”dır. Yok olma tehdidi, kayıp algısı, ayrılık ve ölüm düşünceleri, bedene yabancılaşma duygusu görülür. Bu duygular anksiyetenin temel unsurlarıdır.

3. Üçüncü aşama; hastanın gerçeği kabul edip yeni yaşamına yöneldiği, hastalıkla birlikte yaşamayı öğrendiği uyum dönemidir. Hasta güven ve denge arayışı içindedir. Bu aşamada tedavi hakkında bilgilendirme, güven duygusunun gelişimine yardımcı olmaktadır. Tedavinin yan etkileri, yarar-zarar dengesi hakkında verilen bilgi, hastanın işbirliğinin sağlanması açısından önem taşır.

Sıralanan adaptif tepkilerin yanı sıra hastalarda maladaptif tepkiler de gelişebilmektedir. Hasta tanıyı tümüyle inkâr edip tedaviyi reddedebilir. Hastanın ya da hasta yakınlarının tıp dışı tedavilere başvurması ise diğer yaygın bir tutum olarak görülmektedir. Maladaptif tepkilerin süreklilik kazandığı ve hastanın tedavisini aksattığı durumlarda mutlaka psikiyatrik müdahale gerekmektedir. Diğer kanser hastalıklarında olduğu gibi erişkin lösemisinde de ortaya çıkan psikolojik tepkiler aşağıdaki tabloda verilmiştir (194):

Tablo-Kanserde görülen psikolojik tepkiler

<u>Aşamalar</u>	<u>Adaptif (Normal) Tepkiler</u>	<u>Maladaptif (Normal dışı) Tepkiler</u>
Tanı öncesi edilmesi	1. kanser olasılığı ile ilgili kaygılı bekleyiş	1. kanser tanısı konmadan hastalık belirtileri geliştirme 2. hastalık olasılığının inkâr ve tedavide gecikme
Tanı aşaması	1. şok 2. inanamama 3. başlangıçta kısmi inkâr 4. kaygı 5. kızgınlık, isyan, suçlayıcı duygular 6. depresif mizaçlı uyum güçlüğü	1. kesin inkar, tedaviyi reddetme 2. ölümün kaçınılmaz olacağı düşüncesi ile tedaviyi reddetme
Tedavi aşaması	1. yan etkilerden korkma 2. vücut imajı değişiklikleri 3. kaygı, izolasyon eğilimi, hafif depresif duygu durumu 4. alturistik duygular (organ bağışlama)	1. ameliyat sonrası reaktif depresyon 2. vücut imajı değişikliklerine uzamış ciddi elem reaksiyonu
Tedavi sonrası	1. normal baş etme düzeneklerine ve hastalık-tedavi sınırları içinde yaşama dönüş	1. şok 2. inanamama 3. kısmi inkâr 4. kaygı 5. kızgınlık 6. depresif duygu durumu
Hastalığın seyir ve ilerlemesi	1. yeni bilgi, araştırma ve çeşitli tedavi olanaklarına dönük arayış ve konsültasyon	1. (majör) depresyon
Terminal-palyatif dönem	1. terk edilme korkusu, ağrı, bilinmezlik korkusu, endişe 2. ölüm düşüncesine bağlı kişisel elem duygusu ve kabulleniş	1. depresyon 2. (akut) delirium

Erişkin lösemisinde, kemik iliği supresyonu ve enfeksiyon riskinden dolayı gereken hastanın zorunlu izolasyonu psikolojik durumu daha da kötüleştirmektedir. Tedavi sonrası aşamada nüks endişesi ve uyum güçlükleri ön planda görülebilmektedir. Yeni bir nüksün ortaya çıkması ile tanı konulduğu dönemdeki kadar, hatta daha şiddetli reaksiyonlar ortaya çıkabilir. Bu reaksiyonlar; sıklıkla uykusuzluk, anoreksi, yerinde duramama, kaygı, umutsuzluk ve belirgin depresyondur (194). Hastaların %27'si hastalıklarını kabul etmekte zorluk çekmekte, depresyon düzeyi arttıkça umutsuzluk artmakta, hastalıkla baş edebilme azalmaktadır. Akut lösemili hastalarda, kemik iliği nakli öncesi depresyon varlığının yaşam süresi üzerinde negatif, sosyal destek varlığının

ise pozitif etkisi olduğu gösterilmiştir (210). Kemik iliği nakli kararı alınmış hasta, nakil için beklediği süre içerisinde bazı çatışmalar yaşayabilmektedir. Hasta bir yandan hastalığın kemik iliği nakli olmadan da iyileşeceği ümidini, diğer yandan da nakil olmazsa relapsların olabileceği korkusunu taşır. Kemik iliği nakli için bekleme döneminde, hastada bulantı, kusma, kooperasyon bozukluğu, uyku bozukluğu, emosyonel baskı, gerginlik, kızgınlık, öfke olarak tanımlanan psikolojik tepkiler gelişebilmektedir. Hastaların %8'inde ise tedavi gerektirecek düzeyde ağır depresyon ortaya çıkmaktadır. Nakil hazırlığında radyoterapiye bağlı olarak katarakt, fertilitite bozukluklarının ortaya çıkması, özellikle genç yaş grubundaki hastalarda psikososyal sorunlara neden olabilmektedir. Nakil sonrası dönemde, hastaların yarısından fazlasında psişik enerjide kayıp, kognitif bozukluk, korku ve depresyon gibi emosyonel bozukluklar görülmektedir. Ayrıca birçok hastanın yaşadığı yerin kemik iliği nakli merkezinden uzak olması, hastanın izolasyonu nedeniyle hastaneyi ziyaret zorluğu, finansal giderlerin fazla olması, hastanın bakmakla yükümlü olduğu yakınlarının olması gibi etmenler hastanın yaşadığı psikososyal sorunlar arasında yer almaktadır (211).

4.3.2. Erişkin Lösemisinde Psikolojik Tedavi

Hastanın uyuma yönelik psikolojik tepkileri karşısında, hastanın kaygısının giderilmesinde; hekimin destekleyici yaklaşımı, tedavi ve tedavinin yan etkileri konusunda hastayı bilgilendirmesi, hastayı umudunu yok etmeden yönlendirmesi ve hastanın kendi tedavisinde olabildiğince etkin rol almasını sağlaması oldukça önemlidir. Maladaptif psikolojik tepkilerin ayırt edilmesinde hekimin hassas yaklaşımı ve psikiyatrik uzman desteği alması gereklidir. Bu nedenle erişkin lösemili hasta ve hekimi arasında kurulacak ilişkinin; karşılıklı katılıma dayalı, hekimin empatik yaklaşım içerisinde olduğu, hastanın psikososyal destek aldığı bir ilişki şekli olması hastanın yararı, zarar görmemesi, özerkliğine saygı açısından gereklidir.

Kanserde psikolojik tedavi girişimleri danışmanlık, eğitim veya psikoterapötik yollarla kanserde baş etme davranışını geliştirmek için uygulanan sistematik çabalardan oluşmaktadır. Psikoterapinin genel olarak amacı; hastanın moralini, kendine güvenini ve baş etme yetisini artırırken, sıkıntıyı ve ruhsal sorunlarını azaltmaktır. Bu amaçla, hastalıkla mücadelede bireyin kontrol duygusunu geliştirmek; kızgınlık, öfke, suçluluk gibi duygu ve tepkilerini serbestçe ifade etmesi ve hastalıkla ilgili düşüncelerini anlatması için cesaretlendirmek; psikolojik ve sosyal uyumu sağlayarak yaşam kalitesini artırmak;

hasta ile aile ve sosyal etkileşim alanları arasındaki etkileşimi güçlendirmek gereklidir.

Psikolojik tedavi sürecinin yapıtaşlarını (194);

1. Semptomların azaltılması ve tedavisi,
2. Hastanın duygularını serbestçe ifade etmesinin sağlanması,
3. Hastanın sorun alanlarının belirlenmesi;
4. Hastanın algısal yanlışlarının, olumsuz, otomatik düşünme, tutum, görüş ve yorumlarının irdelenmesi;
5. Bilgilendirme;
6. Hastalıkla baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi,
7. Aile iletişiminin sağlanması;
8. Hastanın yeni ilgi alanlarına yöneltilmesi,
9. Yaşam kalitesinin artırılması oluşturmaktadır.

Psikoterapi hastalığın anlaşılması, hastanın kendi durumunu ve hastalığın nasıl algılandığının kavranması ile başlar. Bilgilendirme; umudu yok etmeden ve gerçekçi kabullenmeyi, tedavi olanaklarının ve seçeneklerinin anlatılmasını, yanlış tutum ve bilgilerin düzeltilmesini ve hastanın rahatlatılmasını içerir. Hastanın psikolojik dinamikleri irdelenerek, savunma düzeneklerinin yorumu yapılır, daha etkili olumlu savunma düzeneklerinin gelişimine yardımcı olunur (194).

Hastanın bir birey olarak hastalığına ilişkin yorum, algı ve değerlendirmeleri, ortaya koyduğu duygusal ve davranışsal tepkilerde en önemli unsurlardır. Hastalığın fiziksel belirti ve bulgularından çok, hastanın bu değişikliklere ve anlamlarına ilişkin yorumu ve algısı hastanın tepkilerini belirlemektedir. Hasta, lösemi tanısını fiziksel güç, rol, beklentiler ve geleceğe ilişkin bir kayıp olarak algıladığında depresif tepki gösterir. Sağlığının ve otonomisinin tehdidi olarak algıladığında kaygı ve panik bozukluğu; haksızlığa uğrama olarak algıladığında ise öfke ve kızgınlık öncelikli tepkiler olarak ortaya çıkar. Tıbbi açıdan hastalık, biyomedikal ve fizyopatolojik bir olgudur. Ancak hasta için bunun ötesinde aynı zamanda ruhsal, ailesel, sosyal, psikoseksüel anlam ve önemi olan biyopsikososyal bir olgudur (194). Erişkin lösemili hastanın tıbbi tedavisini sürdüren hekim, hastayı psikososyal açıdan da değerlendirerek, maladaptif tepki gelişmesi durumunda bir psikiyatrist ile bilgi alışverişi ve işbirliği içinde olması hasta yararı için gerekli görülmelidir.

5. HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN TIP ETİĞİ İLKELERİ YÖNÜNDEN DEĞERLENDİRİLMESİNE GENEL BİR BAKIŞ

Tıbbi uygulamaların temel amacı, hayatın niteliğini eski haline getirmek, devamını sağlamak ve hayatın niteliğini artırmaktır (212). Tıbbi uygulamaların birçok kişiyi etkilemesi, hekimlerin mesleki etkinliklerinin etik değerlendirme alanına girmesine neden olur (213). Günümüzde tıp uygulaması içinde değer sorunlarının oldukça yoğun bir biçimde yaşandığı bilinmektedir. Bu durum hem tıbbın çok yoğun teknoloji kullanır olması, hem tıp eğitiminin ve genel sağlık politikalarının uygulamadaki belirleyiciliği, hem de hekim kimliğindeki farklılaşmalar ve hasta haklarının gündeme yerleşmiş olması gibi etkenlerin doğal sonucudur (66).

Etik, kişinin ne yapması gerektiği ve hangi eylemlerin iyi, kabul edilebilir, doğru ve hangilerinin yanlış, kabul edilemez olduğunu bulmanın bir aracı olarak kişinin eylemleri, hükümleri, mazeret ve nedenlerinden oluşan doğruyu yanlıştan ayırma ile ilgili felsefenin bir dalıdır. Zamana ve mekâna dayalı çeşitli şekillerde tanımlanmış olan, toplumsal yaşam ilkelerine ilişkin soyut bir kavramdır. Tıp etiği ise sağlık çalışanlarının, hastaların gereksinimlerine ve yararına öncelikle önem vermede uyguladıkları ahlâki ve mesleki ilkelerdir (214). Tıp etiği; hasta-hekim, hekim-hekim, hekim-kurum, hasta-sağlık politikası, denek-araştırmacı hekim ilişkilerinden yola çıkarak tıbbi uygulamalar sırasında karşılaşılan değer sorunlarına yaklaşımın temellendirilmesini sağlamaktadır (215).

Ahlâki değerler açısından felsefenin evrimsel gelişimi boyunca, değişik dönemlerde, değişik kişilerce etik ilkeler oluşturulmuştur. Bunlardan kısaca söz edecek olursak; ilkçağlarda, insan eylemlerinin en son amacının mutluluk olarak tanımlandığını ve bu mutluluk ahlâkına “erdem etiği” dendiğini görürüz. Burada “nasıl yaşamalıyım?” sorusuna verilen yanıt, insanın birtakım erdemler geliştirmesi ve erdemli olmasıdır. Erdem etiği ile ilgili en büyük güçlük, hangi davranış modellerinin, arzu ve duygu türlerinin erdemler olarak görüleceklerini belirleme güçlüğüdür. Diğer bir yaklaşım ise Jeremy Bentham (1748–1832) ve John Stuart Mill’in (1806–1873) tanımladığı “yararcı etik”tir. Buna göre, bir eylemin doğru ya da yanlış olduğunu belirlemek için kullanılması gereken ölçüt “yarar”dır. En çok sayıda insana en yüksek düzeyde mutluluk sağlayan eylem, doğru eylemdir. Mutluluğun ölçümünün ve farklı insanların mutluluğunu kıyaslamamanın güçlüğü yararcı etiğe getirilen eleştiriler arasındadır. Diğer bir yaklaşım Immanuel Kant’ın (1724–1801) “ödev etiği”dir. Burada eylemin amacının iyi ya da kötü

olup olmaması temel alınmaktadır. Ödevden kaynaklanan bir eylem kendi başına iyidir ve ahlâki değer taşır (216). Etik ilkelerin tıp etkinliği içerisindeki yerinin ne olduğu ve nasıl kullanılması gerektiğine yönelik çalışmaların en önemli isimleri arasında ise Tom L. Beauchamp ve James F. Childress sayılmaktadır. Beauchamp ve Childress, ilkeleri ve kuralları günümüze göre değerlendirerek, ilkeler arasında öncelikli bir sıralama vermeden her bir temel ilkenin ağırlığı olmasına izin veren “bileşik kuram-kompozit teori” kuramını önerdiler. Buna göre herhangi bir etik ilke diğerine karşı üstün değildir, durum ya da olayların koşullarına göre bu ilkelerden herhangi biri seçilebilir ya da feda edilebilir (8, 217). Beauchamp ve Childress, bu bağlamda dört temel ilke tanımlamıştır (218):

1. Yararlı olma ilkesi, 2. Zarar vermeme ilkesi, 3. Özerkliğe saygı ilkesi, 4. Adalet ilkesi.

Hangi ilkelerin “temel”, “asıl”, “evrensel” olduğu yönünde değişik yaklaşımlar vardır. Bazı kaynaklarda iki (yararlılık, özerkliğe saygı), bazılarında üç (yararlılık, özerkliğe saygı, adalet), bazılarında ise dört (yararlılık, özerkliğe saygı, adalet, kötü davranmama) ilke temel ilke olarak sayılmaktadır. Belmont Raporu’nda (1978) ise bireye saygı, yararlılık ve adalet ilkeleri temel ilke olarak alınmaktadır (219). Bu ilkelerin dışında ayrıca; aydınlatılmış onam, gizliliğe saygı, sadakat, sır saklama, dürüstlük, eşitlik, gerçeği söyleme, özgürlük ilkeleri gibi birçok etik ilke de tanımlanmaktadır (8). Bu farklılığın nedeni bazı başlıkların tek bir ilke altında toplanması, bazılarının da ilke yerine kural olarak görülmesidir. Örneğin; özerkliğe saygı ilkesi adı altında, gerçeği söyleme, aydınlatılmış onam, gizliliğe saygı, sözünde durma ilkelerinin bulunduğu ya da adaletin bir ilke değil de bir kavram, bir değer olduğu söylenmektedir. Bu farklılıklara karşın genelde; yararlı olma, zarar vermeme, özerkliğe saygı, aydınlatılmış onam ve adalet ilkeleri temel ilke olarak kabul edilmektedir (219).

Tıbbi uygulamalarda karşılaşılan etik sorunların belirlenmesinde ve çözümünde tutum ve davranışların bir takım belirleyicilerinin olması gerekir. Günümüzde ilkelerin, tıp etiği alanında yer alan değişik tanımlamalar, akıl yürütmeler, değerlendirmeler ve çözüm önerilerinin geliştirilmesinde merkezi bir rol oynadığı kabul edilmektedir. Kurallar ve görüşler, belli ilkelere dayandırılmakta ya da ilkeleri rehber edinmektedir. Görüşlerin bir ilkeye dayandırılması, kişilere ait tutum ve davranışların etik yönden haklı ya da doğru bulunmasını destekler (220, 221). Böylece ilkelere uygun davranışların geliştirilmesi, tutum ve davranışların etik yönden onaylanmasını, toplumda benimsenmesini ve genel yaklaşım biçimlerine uygunluğundan dolayı yasalar karşısında da savunulabilir olmasını sağlar. Tıp etiği ilkeleri etik kararlarda yol gösterici olmakla

birlikte, tam ve kesin ölçü birimleri olarak görülmemelidir. Ancak sorunların çözümlenmesinde, değerlerin ortaya çıkarılmasında, ikilemlerin belirlenmesinde önemli işlevsel rolleri vardır (8, 70, 222).

Tıbbi uygulamalar sırasında hasta ve hekimin değerlerinin çatışması durumunda etik sorunlar ortaya çıkmaktadır. Etik sorunlara yaklaşımda en önemli ve ilk adım etik sorunun analizidir. Analizin içerisinde tıbbi endikasyonlar, hasta tercihleri, hayatın niteliği ile sosyal, ekonomik, hukuki ve idari sorunları kapsayan, çoğu zaman hasta ve hekimi çaresiz bırakan unsurlar yer alır. Tanı ve tetkik aşamaları, yarar-zarar dengesinin hasta tarafından yapılan kişisel değerlendirilmesi, hasta yaşamının niteliğinin tıbbi uygulamalardan nasıl ve ne oranda etkileneceği ve tüm bunlar yapılırken sağlık hizmetlerinin maliyeti ve teknik yetersizliklerin yarattığı olumsuz etkiler göz önüne alınmalıdır (2). Tıbbi eylemin etik yönden değerlendirilmesi yapılırken izlenen yol, ilk olarak değerlendirilen eylemin oluşum koşullarının, o koşullar altında olabilecek diğer seçeneklerin ve eylemde bulunan kişinin amacının eylemin anlaşılması açısından incelenmesidir. İkinci olarak, tıbbi eylemin neden olduğu sonuçlar ve olanaklar belirlenir. Bu saptamalardan sonra tıbbi eylemin etik değerinin belirlenmesi için insani değerler açısından bazı kriterlere varılır. Bu kriterler etik ilkeleri oluşturur (76, 213, 223).

Tıp etiği ilkelerinin kimi zaman birbirleriyle çelişkiye düştüğü durumlar olabilmektedir. Böyle bir durum söz konusu olduğunda dikkat edilmesi gereken noktalar şunlardır (8, 76):

1. Bir etik ilkenin çiğnenmesinde geçerli bir neden olmalıdır.
2. İlkelerin birbirleri ile çeliştiği durumlarda, başka bir seçenek yoksa bu ilkelerden birine uyulmayabilir.
3. Tıbbi uygulama sırasında, ilke, hastaya en az zarar verecek şekilde çiğnenebilir.
4. Etik ilkeye uyulmamanın geçerli nedenleri varsa, bunun olumsuz etkilerinin en aza indirilmesine çalışılmalıdır.

Bu çalışmada, hasta ve hekim arasındaki ilişkide öncelikle değerlendirilen tıp etiği ilkeleri; aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi ve adalet ilkesidir.

5.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi

5.1.1. Aydınlatılmış Onam Kavramı

Geleneksel tıbbın özünü oluşturan “önce zarar vermeme” (primum non nocere) kuralı yüzyıllarca geçerliliğini koruyarak yakın döneme kadar tüm tıbbi uygulamaların belirleyicisi oldu. On dokuzuncu yüzyılla birlikte tıpta bilimsel ve teknolojik gelişmelerin hızlanması, insan hakları kavramının gelişmesi ve kişi özerkliğinin temel değerlerden biri olarak benimsenmesi hasta-hekim ilişkisinde hastanın onamının önemini artırdı. Böylece tıbbi uygulama öncesi hastanın onamının alınması, insanın kişiliğine, özgürlüğüne duyulan saygının sonucu olarak kabul edildi.

Aydınlatılmış onamın kökenini felsefe, tıbbi denemeler, hukuk ve hasta-hekim ilişkisindeki çağdaş gelişmeler oluşturmaktadır. Hekimden tedavi öncesi hastayı bilgilendirmesi ve tedavi seçeneklerini açıklaması beklentisine, geçmiş yüzyılda insan üzerinde yapılan tıbbi denemelere ve yasal gelişmelere toplumun gösterdiği tepki neden olmuştur (224).

Tıbbi uygulama için hastanın onamını almanın hukuksal ve kavramsal dayanak noktaları tıp etkinliğinin başlangıcından bugüne çeşitli görünümleri ile saptanmakla birlikte, hastanın bilgilendirildikten sonra onamının alınması yeni bir olgudur. Tarihsel sürece bakıldığında aydınlatılmış onam kavramının günümüzdeki anlamıyla ortaya çıkışı 1908’de Thomas Percival’in ilk olarak tıp etiği ilkelerini açıklamasına dayanmaktadır. Percival, hekimin hastanın yararına olduğunu varsayarak hastadan gerçeği saklaması ya da değiştirmesi durumunda, dürüstlük ilkesi ile hastanın yararı arasında bir dengenin kurulması gerektiğini savunmaktadır (225).

Aydınlatılmış onam terimi ise ilk kez 1957 yılında Amerika Birleşik Devletleri’nde açılan Stanford-Salvo davasında kullanıldı. Bu davada hastanın neyi seçtiğini bilerek onam vermesi için önerilen tedavinin ne olduğu, yararları, olası zararları ve olumsuz etkileri ile önerilen tedaviye seçenek oluşturabilecek diğer tedavi yöntemleri hakkında tüm bilgilerin verilmesi bir ön koşul olarak kabul edildi. Tıbbi uygulamalarda hastaya gerçeğin söylenmesi ve onamının alınması 1767’den bu yana tıp geleneğinde yer almasına karşın, 1957’de alınan bu kararla, ilk kez, hastanın onamından önce kapsamlı bir bilgilendirmenin hastaya yapılması gerekliliği üzerinde durulmaktadır (4).

II. Dünya Savaşı’nda Alman Toplama Kamplarındaki savaş tutsakları üzerinde insanlık dışı deneyler yapan hekimlerin 1947’de Nuremberg Mahkemelerinde

yargılanmalarının ardından imzalanan Nuremberg Kodu ile hekimin aydınlatma yükümlülüğü kesinleşti. Burada insan bedenine müdahalede etik yönden büyük önemi olan onam, çeşitli yönleri ile ele alındı (226).

Klinik araştırmalarda aydınlatılmış onam terimi ise ilk kez 1966'da, Amerika Birleşik Devletleri'nde federal fonlardan destek alan araştırmalarda "güvenilir aydınlatılmış onam almak için uygun yöntemlerin kullanılıp kullanılmadığının" desteği sağlayan kurumca incelenmesini öngören "İnsan Deneklerin Kullanıldığı Klinik Araştırmalar" başlıklı muhtıra ile zorunlu tutuldu. Son olarak Dünya Hekimler Birliği, 1977 Hawaii ve 1981 Lizbon Bildirgelerinde hekimlerin hastalarını aydınlatmak ve onamlarını almak konusundaki yükümlülüklerini belirleyerek hukukta yer alan bu uygulamayı evrensel tıp bağlamında bir ilke konumuna getirdi (4). Böylece aydınlatılmış onam, 20. yüzyılın sosyal olayları ve kurumlar dizisinin bir ürünü olarak ortaya çıktı ve hasta hakları, özgürlük, aydınlatılmış karar için haklar talebi ve artan sivil haklar hareketi ile birleşti. Aydınlatılmış onama duyulan ilgi ve katkı hukuk, sosyal ve davranış bilimleri, ahlâk felsefesi gibi tıp dışından birçok disiplinin etkisiyle arttı (226).

Aydınlatılmış onam ile ilgili Türkiye'deki durum "Hasta ve Hekim Hakları Bağlamında Tıp Etiği İlkelerinin Değerlendirilmesi" başlığı altında ayrıca ele alınmıştır.

5.1.2. Aydınlatılmış Onamın Tanımı

Onam, önerilen tıbbi girişimle ilgili olarak kişiden alınan rızadır. Tıp etiği bağlamında onam, hastanın kendisine uygulanacak tıbbi tanı ve tedavi yöntemlerini kabul ya da reddetmesi anlamındadır (227). Kaynağını kişinin özerkliği, beden bütünlüğü ve kendi yazgısını belirleme haklarından ve kişi özerkliğine saygı ilkesinden alan onamın gerekliliği, tıp etiği ve insan haklarıyla ilgili uluslararası nitelikteki belgelerde de bir hak olarak kesinleşmiştir. Bu açıdan onam, hukuksal niteliği de olan bir kavramdır. Buna göre, yeterliliği olan kişilerin onamı olmadan tanı, tedavi ya da bilimsel araştırmaya yönelik her hangi bir tıbbi girişim uygulanamaz. Hasta verdiği onam yoluyla hekime, bedeni üzerinde bazı uygulamalarda bulunmak üzere bir hak tanımakta, böylece kişinin beden bütünlüğüne müdahale anlamına gelen tıbbi girişimin, yasal ve felsefi olarak haklılaşması sağlanmaktadır (228). Önceleri hasta onamı yalnızca uygulanacak tedaviye verilen onam olarak kabul edilirken, günümüzde onamın içeriği yapılacak girişimi ilgilendiren tüm konuları kapsayacak şekilde genişletilmiştir (229, 230).

Kural olarak hastanın onamı tıbbi uygulama öncesi alınmalıdır. Onam açık ya da zımni (ifade edilmeden anlaşılan) olabilir. Açık onam sözlü ya da yazılı olarak verilir. İfade edilmeyen onamda, hasta davranışları ile tıbbi uygulamayı kabul ya da reddettiğini belirtir. Risk taşıyan uygulama ve tedavilerde hastanın açık onamının alınması gerekir (227). Bunun dışında onamın farklı çeşitleri tanımlanmaktadır. “Bilgilendirilmiş onam” (informed consent), hastanın bilgilendirilmesi sonunda hasta tarafından tıbbi uygulamaya verilen rıza anlamındadır. Burada onam yazılı ya da sözlü olarak verilir. Diğer bir onam çeşidi “varsayılmış onam”dır (presumed consent). Burada “hasta eğer ne yapılacağını bilseydi, mutlaka onam verirdi” anlayışı ile hastaya müdahale edilir. Hastanın karar veremeyecek durumda olduğunda (acil durumlarda, koma hali, bilinç kaybı, ameliyat sırasında önceden öngörülmemiş yaşam kurtaracak müdahalenin yapılması gibi) ya da kamu sağlığının korunmasını gerektiren (salgın hastalıklarda aşılama yapılması gibi) durumlarda yaşam kurtarmak ve toplum yararını sağlamak amacıyla, kişilik hakkına verilen saygı ve değer sonucunda hastanın onam verdiği varsayılarak tıbbi müdahalenin yapılmasıdır (76, 231, 232). “Kastedilen onam”da (implied consent), hastanın genel olarak onam vermesinin gerekebilecek diğer işlemler için de (tahlil ve tetkik yöntemleri gibi) ima edildiği kabul edilir (233). Sözsüz ifade olunan onam (tacit consent), yazılı ya da sözlü olarak ifade edilmemekle birlikte hastanın hareketlerinden çıkartılan onamdır. Hastanın genel olarak onam verdiği bir durumda gerekebilecek diğer tıbbi uygulamalara da onam verdiği kabul edilir (234).

Aydınlatılmış onam ise hastanın kendisine uygulanacak tıbbi tanı ve tedavi yöntemlerini kabul ya da reddetmesinin hastaya verilen bilgiye dayanmasıdır. Daha geniş bir ifade ile aydınlatılmış onam, bireyin özerkliğine saygıyı zorunlu kılan özerkliğe saygı ilkesine dayandırılarak, yeterliliği olan hastaya yapılacak tıbbi uygulamaların açıklanması ve tedavi ile ilgili olası zarar ve riskler konusunda uyarılması sonucunda, hastanın aydınlatılarak kendi seçimini yapmasına olanak tanır (235) ve hasta özerkliğine saygının ifadesidir.

Aydınlatılmış onam bir görüşme sürecidir. Bu süreçte etkili iletişim becerisi gereklidir. Hastanın sadece onamının alınması gerekli olmakla birlikte, yeterli değerlidir. Hekim tarafından bilgilendirmenin eksik yapıldığı ya da hastanın durumunu tam olarak kavrayamadığı durumlarda hastadan alınan onam yasal ve etik açıdan geçerli olmaz (224, 229). Bilgilendirmenin hekim tarafından yapılması, bilgilendirmenin yeterli olması ve hasta tarafından anlaşılması aydınlatılmış onamın geçerli olması için gereklidir (1). Bu

nedenle hekim, hastasına, hastanın verilen bilgileri anladığından ve sorularının yanıtlandığından emin oluncaya kadar yeterli zaman ayırmalıdır (183).

Aydınlatılmış onam sadece bir hasta hakkı olarak görülmemeli, bir erdem ve bir yarar olarak da dikkate alınmalıdır. Bilgilendirme sürecinin ve onamın bir hak olmaktan çok yasal bir zorunluluk olarak görülmesi, hekimlerin hastaların bilgilendirilme isteklerine yeterince değer ve önem vermemelerine neden olabilir. Hekimlerin, hastanın neyi öğrenmek istediğini varsaymakla, hastanın gerçekte ne beklediği arasında önemli farklılıklar olabilir (229). Aydınlatılmış onamın hekim tarafından bir görev olmaktan çok bir erdem olarak görülmesi, hasta-hekim ilişkisinin niteliğini ve hastaya sağlanacak yararı artıracaktır.

Hastanın aydınlatılmış onamının alınması hasta ve hekim açısından ayrıca değerlendirilebilir. Aydınlatılmış onam ile hasta, kendisi ile ilgili bir karar verme aşamasında karara ortak olur, olası risk ve yararları değerlendirme olanağına sahip olur. Hastalık sürecinden ve tedavinin yan etkilerinden hastanın habersiz olması, hastayı bilmediği bir durumla karşılaştığında çaresizliğe ve korkuya sürükleyebilir. Doğru bilgilendirmeye sahip olan hastanın ise hekimine olan güveni artacağı gibi tedavisine uyumu ve katkısı da sağlanacaktır. Hastanın kendi bedeni üzerinde hakkı olduğu ve insan bedeninin dokunulmazlığının bireyin başlıca ayrıcalıklarından birini oluşturduğu kabul edilirse, bir tıbbi uygulamadan önce hastanın bilgilendirilerek onamının alınması insan kişiliğine, özerkliğine ve özgürlüğüne duyulan saygının bir sonucu olarak görülür. Aydınlatılmış onam hekim açısından değerlendirildiğinde, hekimin tedavi sırasında ihmalinin önlenmesinde etkili olduğu söylenebilir. Hastanın tedavi için yeterli istek ve uyum göstermesi, hekimin tedaviden sağlayacağı başarının da artışı sağlar.

Aydınlatılmış onamın geçerli olması için beş kriter tanımlanmaktadır:

1. Bilgilendirme, 2. Yeterlilik, 3. Anlama, 4. Gönüllülük, 5. Karar verme.

Bilgilendirme, hastanın onamının alınması için gerekli olan hastanın sağlık durumu, önerilen tedavi ya da diğer tedavi seçeneklerinin yararı, yan etkileri ve riskleri hakkında hastaya verilen bilgileri kapsamaktadır. *Yeterlilik*, hastanın kendi sağlık bakımı için karar verebilme kapasitesidir. Kişinin kapasitesi; seçim yapabilme, verilen bilgiyi kavrayabilme, durumunun ve sonuçların önemini anlayabilme, bilgiyi kullanabilme yeteneklerinin olup olmamasıyla değerlendirilir. *Anlama*, hastanın verilen bilgiyi ve kendi durumunu kavramasıdır. *Gönüllülük*, hastanın baskı, kandırma, aldatma olmaksızın kendi özgür iradesi ile karar ve onam verebilmesidir. *Karar verme*, yeterliliği olan

hastanın bilgilendirilmesi, verilen bilgilerin hasta tarafından anlaşılması ve hasta üzerinde hiçbir baskı, aldatma ve kandırma olmaksızın hastanın tedavisi ile ilgili kendi kararını verebilmesidir (241).

5.1.3. Aydınlatılmış Onamın Dayanağı ve Özellikleri

Aydınlatılmış onamın dayandığı iki temel ilke vardır. Bunlardan ilki, “güvene dayanan ilişki” kavramıdır. Bu kavrama göre, kişi kendisine inanan ve güvenen bir kişinin iyi niyetine bağlı kalarak, onun yararına davranmalıdır. Hekimin mesleki bilgisi, hastanın hastalığı konusunda bilgisizliği ve çaresizliği, hasta-hekim ilişkisini güvene dayanan bir ilişki haline sokar. Böyle bir ilişki şekli hekime, hastanın tıbbi durumu ve tedavisi ile ilgili tüm bilgileri hastasına verme yükümlülüğü getirmektedir. Aydınlatılmış onamın dayandığı ikinci ilke ise “bireyin kendi hakkında karar verme hakkı”dır. Yasalarca yeterli olduğu kabul edilen kişi bedenine ne yapılacağına karar verme hakkına sahiptir ve isteği olmaksızın hiçbir girişim için zorlanmamalıdır. Buradaki özerk davranış, kişinin kendi kararıyla gerçekleştirdiği davranıştır (8, 233).

Aydınlatılmış onamın gerekçesinin dayandığı noktalar şu şekilde sıralanabilir (235):

1. Hasta tıbbi bilgilere sahip olmadığından hekim ile aynı düzeyde değildir.
2. Yeterliliği olan bireyler, kendi bedenleri üzerinde yapılacak olan girişimlere karar verme hakkına sahiptir.
3. Hastanın onamının geçerli olabilmesi için durumu hakkında aydınlatılması gerekmektedir.

Aydınlatılmış onam kavramının iki temel boyutu bulunmaktadır:

1. Aydınlatma
2. Onam

Aydınlatma, “bilginin sunulmasını” ve “sunulan bilginin anlaşılmasını”, onam ise “gönüllülük” ve “yeterlilik” öğelerini içeren temel özelliklere sahiptir.

5.1.3.1. Bilginin Sunulması (Bilgilendirme) ve Sunulan Bilginin Anlaşılması, Sunulan Bilginin Anlaşıldığının Sınanması, Gerçeği Söyleme

Hastanın özerkliğine saygı gereği hekim, hastanın kararını bilme durumundadır. Buna dayanarak hastanın tıbbi uygulamalar ve tedavi için onamının alınması önem kazanır. Onamın alınması için de, hastanın bilgilendirilmesinden öte aydınlatılması gerekir. Aydınlatılmış onamın geçerli olabilmesi için, hastaya verilen bilgi hastanın

hastalığını, öngörülen tedavi yöntemini, bu tedavi yönteminin yararlarını, zararlarını ve taşıdığı riskleri, varsa seçenek tedavi yöntemlerini ve onların yarar, zarar ve risklerini içermelidir (1). Hekimin vermesi gereken bu bilgilerin dışında ayrıca hastaya soru sorma ve kaygılarını dile getirme fırsatı verilmelidir. Bilgilendirmenin aydınlatma niteliği taşıması için, verilen bilginin hasta tarafından anlaşılıp anlaşılmadığının denetlenmesi ve anlaşılmadığının saptanması durumunda yeniden hekimin çaba göstermesi çok önemlidir. Hekim, hastasına açık, anlaşılır, doğru bilgi vermede başarısız olduğunda yapılan tedavi onamsız müdahale olarak kabul edilmekte ve hastada bilmemenin getirdiği kaygı ve korku tedaviyi olumsuz etkilemektedir.

Hastanın yapılan bilgilendirme ve açıklamayı anlamasını olumsuz yönde etkileyen unsurların doğru bir şekilde değerlendirilmesi gerekir. Bu unsurlar şu şekilde sıralanabilir:

1. *Hekimin kullandığı dil:* Hekimin, tıbbi ve teknik terimlerin kullanılmasına dikkat ederek hastanın anlayabileceği açık ve anlaşılır ifadeleri kullanması, verilen bilginin anlaşılması ve kavranması açısından önemlidir (4).

2. *Hastanın hastalığı nedeniyle içinde bulunduğu çaresizlik ve korku duygusu:* Hastanın psikolojik durumunun anlama üzerinde olumsuz etkisi olabilir. Bu nedenle hekim, hastanın hem fizik, hem de psikolojik durumunu değerlendirmeli, hastanın kaygısının farkında olmalıdır. Sakin bir ortamda, zaman ayırarak, hastayı zorlamadan bilgileri ağır ağır, gerekli tekrarları yaparak vermeli ve hastanın anlayıp anlamadığından emin olmalıdır (4).

3. *Hastanın inançları ve değerleri:* Hastanın inançları ve değerleri, hastanın verilen bilgileri anlamasına ya da yanlış anlamasına neden olabileceği gibi verilen bilginin önemini anlamamakta ısrarcı bir tutum içerisine de sürükleyebilir. Bu durumda hekim, hastayı bilgilendirmeden önce hastanın değer sistemleri ve inançları konusunda fikir sahibi olmaya, hastayı tanımaya çalışmalıdır (4).

4. *Hastanın yeterliliği, anlama kapasitesi:* Hasta, hastalığı nedeniyle yeterliliğini kısmen ya da tamamen kaybetmiş olabileceği gibi, küçük yaşta olması ya da akli dengesinin bozuk olması gibi nedenlerle verilen bilgiyi anlama ve kavrama yeterliliğine sahip olmayabilir. Bu durumda hekim, bilgilendirmeyi hastanın vasiliğini üstlenen yakınına yapma durumundadır.

5. *Hastanın eğitim düzeyi:* Hastanın eğitim düzeyinin düşük olduğu durumlarda hastanın verilen bilgiyi anlayamayacağı düşüncesi olabilir. Ancak her hastanın

anlayacağı dili bilmek ve buna göre bilgilendirme yapmak, uygun ve anlaşılır ifadeler kullanmak hekimin sorumluluğudur.

Bilginin açıklanması ile ilgili en önemli sorunlardan biri, bilginin ne kadarının hastayla paylaşılacağıdır. Bu sorunun temelinde hastanın bilgiyi alma yeterliliği ve hasta yararının öncelikle gözetilmesi gerektiği düşüncesi vardır. Kişiler arasında önemli farklılıklar (sosyal, kültürel, psikolojik) olabileceği önceden kabul edilerek bilgilendirme her hasta için ayrı ayrı düşünülmeli ve her hastanın bilgiyi doğru bir şekilde alma yeteneği değerlendirilmelidir. Hastanın hangi ölçüde bilgilendirileceği konusunda hekim, hastanın tüm gereksinimlerini göz önüne alarak bilgilendirme yapmalıdır. Verilen bilgilerin hastayı korkutmasına izin verilmemelidir. Uygulanması önerilen tedavinin riskleri ile ilgili bilgilendirmenin hastayı korkutup tedaviyi reddetmesine neden olabileceği düşüncesi, tehlikenin ne kadarının açıklanması gerektiği tartışmasına neden olmaktadır. Bilgilendirmenin zorunluluğu, hastanın kendi hakkında karar verme hakkı olduğuna ve bilgilendirmenin hastayı belirsizlikten kurtararak kendi tedavisine katılımını sağlayacağına dayanır. Ancak beklenen tehlikelerin açıklanması, hastanın kafasının karışmasına ve tedaviyi reddederek hastanın zararına neden olarsa bilginin saklanması düşünülebilir. Hekimler kendi değerlerinden dolayı hastaya ayrıntıları açıklamaktan çekinebilmektedir, ancak hastanın ihtiyaçlarını karşılayacak bilgiyi sağlama yükümlülükleri vardır (1).

Bilgilendirmenin kapsamı ile ilgili üç durum tanımlanabilir (236):

1. *Bilgilendirmenin kapsamının daraltılacağı durumlar*: acil durumlar, hastanın olumsuz etkilenebileceği durumlar, hastanın açık isteği varsa.

2. *Bilgilendirmenin kapsamının genişletileceği durumlar*: riskin büyüklüğü, doğrudan tedavi amacının olmaması durumunda, yeni bir uygulama ise, hastanın açık isteği varsa.

3. *Bilgilendirmenin yapılmayabileceği durumlar*: hasta istemezse, hasta girişim hakkında bilgi sahibi ise, acil durumlarda, cerrahi girişimin genişletilmesinin zorunlu olduğu hâller.

Gerçeği söyleme, hastanın bilgilendirilmesi ve aydınlatılmasının gereği olarak karşımıza çıkmaktadır. Tıbbi uygulamalarda hastaya gerçeğin söylenmesi, hastanın bilgilendirilme sonucu karar vermesini ve kendi sağlık durumu hakkında bilgi sahibi olmasını sağlar. Gerçeği söyleme “doğruyu söylemeyi” ve “dürüst olmayı” gerektirir (237). Hastaya durumu ile ilgili gerçeğin söylenmesi, hasta özerkliğine saygı ile hasta

yararının gözetilmesi ve zarar vermeme ilkeleri arasında bir ikileme neden olmaktadır (238-240). Etik ve hukuki açıdan hastanın bilgilendirilme hakkı vardır ve hastanın bağımsız olarak onam verebilmesi için gereklidir. Ancak gerçeğin söylenmesinin hastaya zarar verebileceği bir durumda, hekim, hastanın zarar görmesine engel olma sorumluluğu taşımaktadır (238). Hastanın bilgilendirilme hakkı vardır, çünkü hastanın gerçek onamının alınması ve kendi tedavisine katılması için gereklidir. Hastanın bilgilendirilmeme hakkı vardır, çünkü kötü bir prognoza sahip hastalık ile ilgili gerçekleri öğrenme hastayı umutsuzluğa, endişeye sürükleyebilir (148).

Kişiler ve kültürler arası farklılıklar söz konusu olduğunda, hastanın bilgilendirilmesinde ve gerçeği söylemede, hastanın içinde bulunduğu koşul, kişiliği ve gereksinimleri bireysel olarak ayrı ayrı değerlendirilmelidir (156). Bu durumda gerçeğin ne kadarı söylenmelidir sorusu akla gelmektedir. Hekimler, hastaya tüm gerçeği söylemek, genel olarak hastalıkla ilgili bilgi vererek detaylara inmemek, hastanın istediği kadar bilgiyi vermek ya da hastadan gerçeği gizlemek gibi farklı düzeylerde bilgilendirmeyi tercih edebilmektedir (241). Etik ve hukukun söylemlerinin ötesinde gerçekte hastaların neyi istekleri üzerine yapılan araştırmalarda, kötü tanıyı öğrenme konusunda, her şeyi bilmeyi isteme ile kararı hekime bırakma ya da kötü tanıyı bilmeyi istememe arasında hasta tercihlerinin değiştiği görülmektedir (233, 238, 241-244). Ancak gerçeğin söylenmesi konusunda, talep edilse de edilmese de bir beklenti vardır (245).

Gerçeğin söylenmesi hekimin dürüstlüğünü gerektirmektedir. Hekimlerin tıbbi bilgileri hastadan sakladığı inancı ise hastanın hekime olan güveninin sarsılmasına neden olabilmektedir. Kanser gibi hastalıklarda gerçeği bilme isteğinin geçmiş yıllara göre arttığı yapılan çalışmalarda gösterilmektedir. Gerçeğin nasıl ve ne zaman söyleneceği ise bir diğer önemli konudur. Bu eğitim ve deneyim gerektiren bir davranış ve iletişim becerisidir (246). Öncelikle hastanın hastalığı ile ilgili genel durumunun ve hastanın neyi bilmek istediğinin değerlendirilmesi gerekir. Kronik, uzun süren semptomatik bir dönem sonucunda tanıyı öğrenmek hastayı rahatlatır. Buna karşın, semptomsuz, rastlantı olarak tanısı konan bir hasta ruhsal yıkım yaşayabilir (247). Hastanın sosyokültürel düzeyinin belirlenmesi ise onun anlayacağı ifadelerin kullanılmasında önem taşır. Hasta için anlaşıldığının hissedilmesi ve hekimin kendi mücadelesinde her zaman yanında olacağı duygusunu hastaya vermesi önemlidir. Bilgilendirme duyarlılık içinde ve dengeli yapılmalı, hastayı ümitsizliğe sürüklememek kadar hastanın umudunu yok etmemeye de dikkat edilmelidir. Hasta psikolojisi açısından gerekiyorsa bilgilendirmede profesyonel

yardım alınması gerekir. Hastaya gerçeğin ifade edilmesi sırasında hekimin kullandığı dilin basit, anlaşılır, destekleyici ve samimi olması önemlidir (248). Hekimliğin “Hastalık yok, hasta vardır” öğretisi, hekimin hastanın beklentisini, hastalık bilincini iyi analiz etmesini gerektirmektedir.

5.1.3.2. Gönüllülük

Gönüllülük, dışarıdan gelen her türlü baskıdan bağımsız olarak hastanın kendisi için uygun gördüğü kararın uygulanmasına izin vermesi anlamına gelir (228). Aydınlatılmış onamın önemli bir unsuru olan gönüllülük, yasaların zorunlu kıldığı ve etiğin insan onuruna saygının bir ifadesi olarak kabul ettiği bir kavramdır. Gerçekte hiçbir karar tamamen iradeye dayanmamaktadır. Bu kavram, hekimin, hastanın istemediği bir girişim ya da tedavi konusunda hastayı zorlamamasını gerektirir. Baskı, ödül, aldatma gibi yaklaşımlar gönüllülüğü engeller. Ne zaman bilgilendirme yapılacağı ya da hastaya yapılan önerinin zorlamayla ne zaman karışacağını bilmek sıklıkla zordur. Ne yazık ki, uygulamada gönüllülüğü değerlendirmek için standart yöntemler bulunmamaktadır. Hastanın aldatılması, hasta üzerinde baskı oluşturulması ya da paternalistik tutum gösterilmesi tıbbi girişimin amaçlarını ve sınırlarını hastanın değil de başkalarının değer önceliklerinin belirlediğini gösterir. Böyle bir durumda verilen onam da hem etik, hem de hukuki olarak geçersiz olacaktır. Hastanın tedavisi ile ilgili kararını verirken çeşitli nedenlerle (aile, sosyal statü, sosyoekonomik koşullar gibi) zorlandığı durumlarda, hekim, hastanın gerçek tercihini öğrenmek için hastayla özel olarak görüşmelidir (1).

5.1.3.3. Yeterlilik

Yeterlilik, genellikle belli bir yasal eylemde bulunabilmek için gereken zihinsel, bilişimsel ya da davranışsal yetenek olarak tanımlanmaktadır (249). Bir diğer tanımlama ise yeterliliğin konu ile ilgili bilgiyi anlama ve karar sonuçlarını değerlendirebilme becerisi olduğudur (1). Bir hukuk terimi olarak kullanılan yeterlilik, tıbbi uygulamalarda hastanın karar verme sürecine katılma yeteneğini ifade eder. Tıpta yeterlilik ise ancak hekimin akılcı bulduğu bir yöntemle hastanın onam vermemesi durumunda sorgulanmaya başlar (4).

Schwards ve Blank yeterliliği, yasal yeterlilik ve klinik yeterlilik olarak ikiye ayırmaktadır. Klinik yeterlilik, hastanın kapasitesini gözlemlemiş olan bir hekim tarafından hastanın tercihlerinin makul olup olmadığına göre belirlenmektedir. Onam için

yasal yeterlilik kesin olarak tanımlanmamış olmasına karşın, hastanın tedavisinin tehlikelerini, yararlarını ve seçenek tedavilerini makul ve mantıklı bir şekilde anlamış olmasını gerekli kılmaktadır (233). Türk Medeni Kanunu'nun 10–13 ve 355–358. maddeleri kişinin kendi eylemi ile haklar kurabilmesi ve sorumluluk altına girebilmesinin koşullarını belirlemektedir. Buna göre tanımlanan koşullar şunlardır (234):

1. *Temyiz kudreti*; bir kişinin davranışlarının, eylem ve işlerinin neden ve sonuçlarının oluşturduğu sorumluluğu anlayabilme, ayırt edebilme, değerlendirebilme yeteneğidir (Madde 13). Temyiz kudretinin yokluğu; yaş küçüklüğü, akıl hastalığı, akıl zayıflığı, sarhoşluk ve benzer nedenler gibi biyolojik ve psikolojik unsurlara dayandırılmaktadır.

2. *Erginlik*; kişinin tam olarak eylem ehliyetine sahip bulunduğu yaşam dönemine denir ve düşünsel bir olgunluğu açıklar (Madde 11, 12). Türk hukukunda yaş erginliği 18 yaşın tamamlanması ile kazanılır (Madde 11/1).

3. *Kısıtlı olmamak*; akıl hastalığı, akıl zayıflığı, israf, içki düşkünlüğü, kötü yaşam, özgürlüğü bir yıl ve daha fazla sınırlayıcı bir cezadan hükümlü olma gibi nedenlerden dolayı kısıtlanan kişilerin eylem ehliyeti yoktur (Madde 355/358).

Türk Medeni Hukuku'nda sayılan bu koşullardan temyiz kudreti ve erginlik, hastanın yeterliliğinin değerlendirilmesinde göz önüne alınan kriterler olmakla birlikte kişinin kısıtlılığı, hastanın kendi tedavi kararını vermesinde yetersizliğini beraberinde getirmemektedir.

Hastanın yeterliliğinin belirlenmesinde göz önüne alınan kriterler şunlardır (70):

1. Başkaları tarafından verilen bilgiyi algılama, kavrama, tutabilme ve tekrar hatırlayabilme.

2. Tıbbi durum ile ilgili bilgileri algılayabilme.

3. Değerleri doğrultusunda kendi yararına tıbbi seçimde bulunabilme.

4. Seçimin gerekçesini mantıklı ve tutarlı biçimde açıklayabilme.

Yetersizliğin analiz edilmesinde kullanılan kriterler ise şunlardır (76):

1. Bir tercih ya da seçimde iletişim ve ifade yetersizliği.

2. Birinin durumunu ve sonrasını anlamada yetersizlik.

3. Konu ile ilgili bilgileri anlamada yetersizlik.

4. Neden göstermede yetersizlik.

5. Destekleyici nedenler verilmesine karşı akılcı neden göstermede yetersizlik.

6. Risk-yarar bağlantılı anlayış ortaya koymada yetersizlik.

7. Bir konuda karar verme yetersizliđi.

Yeterlilik ve yetersizliđin belirlenmesinde kullanılan kriterler deđerlendirildiđinde, bunların bir kiřinin durumunu deđerlendirmesi ve verilen bilgileri anlaması, tercihleri açıklaması ve karar vermesi üzerinde yoğunlařtıđı gör÷lmektedir.

Hastanın tıbbi tedaviyi onaylama yeterliliđinde deđerlendirilmesi gereken unsurlar řunlardır (234):

1. Karar vermede ve sonuç çıkarmada anlama kapasitesine sahip olma.
2. İsteyerek ve baskı altında, zorlama olmaksızın karar verme.
3. Hastalıđı ve prognozu anlama.
4. Tedavi seřimlerinin ya da tedavi olmanın yarar ve risklerini anlama.

Hastanın yeterliliđi daha çok akıl yeterliliđine dayandırıldıđı gör÷lmektedir. Akıl yeterliliđi de genellikle kararın mantıklı olup olmadıđına göre deđerlendirilmektedir. Ancak hastanın kararının akılcı ya da akılcı deđil olarak deđerlendirilmesinin hastanın akıl yeterliliđini ortaya koyduđunu ileri sürmek yanlış olur, çünkü akıl hastalıđı olan kiřilerin mutlak yetersiz olduđunu ve onam veremeyeceđini ileri sürmek dođru kabul edilmemektedir. Bu nedenle, hastanın, tedaviye onam vermek için yeterliliđini deđerlendirilmek üzere seřim hakkını kullanabilme, seřim sonucunun kabul edilebilir olması ve anlama yeteneđi gibi testler kullanılmaktadır (233).

Yeterliliđi olmayan hastaların kararları, hastaların ailesi, yakınları ya da vekilleri tarafından alınmaktadır. Ancak burada dikkat edilmesi gereken konu, yeterliliđin saptanmasında gerekli özen gösterilmediđi bir durumda, hastanın karar hakkının elinden alınacađıdır. Karar vermede vekâlet iki soruyu ortaya çıkarmaktadır: Yetersiz hasta için kararı kim verecek? Karar neye dayanarak verilecek?

Bu sorulara verilecek yasal yanıt yargılama yetkisi olan kiřilerde farklılıklar gösterir ve hekimler uygulama alanlarında yasal standartları bilmeye teřvik edilmelidir. Genelde karar vermede vekâletin amacı, hasta yeterli olsaydı vereceđi muhtemel karara yaklaşık bir karar vermektir. Kimin karar vereceđine gelince, ideal olan hasta tarafından hasta yeterliyken yazılı ya da sözlü vekâletname ile kararlařtırılan en uygun kiřinin olmasıdır. Vekâletname yokluđunda ise öncelik sırasına göre mahkemenin tayin ettiđi vâsi, eř, çocuk, ebeveyn, kardeř, herhangi bir akraba ya da yakını vâsi olabilir. Eđer hasta adına karar verebilecek uygun bir kiři yoksa sosyal görevli, sađlık personeli bu iřle görevlendirilebilir (1).

Hastanın yetersiz olması durumunda nasıl karar verileceğinin standartları öncelik sırasına göre şu şekilde tanımlanmaktadır (1):

1. Hastanın önceden bildirmiş olduğu istekleri.
2. Hastanın genel değer ve inançları.
3. Hasta için en iyi olan.

Hasta isteği, hastanın yeterli olduğu zamanda, önceden vermiş olduğu ifadeleridir. Hastalar isteklerini sözlü ya da ileride uygulanmasını istedikleri direktiflerin açıklamalarını kaydederek verebilirler. Bu durum daha çok yaşam destek ünitesi, organ bağışı gibi konuları içermektedir. Hastanın genel değerleri ve inançları, vâsilere hastanın yaşama genel bakışı hakkında fikir verir. Hastaya vereceği yararların ve tedavi seçeneğinin objektif değerlendirmesi olarak da adlandırılabilen “hasta için en iyi olan” başkasını yerine karar vermede üçüncü ilke olarak tanımlanmaktadır ve genellikle yetişkinlerden çok, çocuk hastalarda önceliği vardır (1).

5.1.4. Hastadan Onam Alınmadan Tıbbi Müdahalenin Yapılabildiği Durumlar

Etik ve yasal açıdan, tıbbi müdahaleler öncesinde hastanın aydınlatılmış onamının alınması bir zorunluluk olmakla birlikte bazı özel durumlarda hasta onamı aranmayabilir. Bu özel durumlar şunlardır (250):

1. Hastanın bilincinin kapalı olduğu ve bu nedenle isteğini belirtemediği durumlar, hastanın yaşamını kurtarmak ve korumak için yapılan tıbbi müdahaleler ve acil durumlar.
2. Toplum sağlığını etkileyebilecek bir bulaşıcı hastalık ya da salgın hastalık tehlikesi durumunda, hastayla iletişim kurulması ve açıklama yapılması koşuluyla, hastanın muayenesi ve aşılama.
3. Hastanın yeterliliğinin olmadığı durumlar.
4. Tedaviyi olumsuz etkileyebileceği düşüncesi ile hastaya bilgi verilmesinin sakıncalı olduğu durumlar, hastanın yaşamını sonlandırma isteğine kadar varabilen hastada duygusal algılama bozukluğu olduğu durumlar.
5. Hastanın bilgilendirilme hakkını kullanmak istemediği durumlar.
6. Hastanın uygulanacak tıbbi girişim ile ilgili bilgisinin olduğu durumlar.
7. Cerrahi girişimin genişletilmesinin zorunlu olduğu durumlar.

5.2. Özerkliğe Saygı İlkesi

5.2.1. Özerklik Kavramı

Özerklik, aslı Yunanca olan *autonomia* sözcüğünden gelmektedir. Yunanca'da kendi-kendine anlamına gelen "autos" ile kural, yönetim ya da yasa anlamına gelen "nomos" sözcüklerinin birleşmesinden oluşur. Kelime karşılığı ise, "kişinin kendi kendini yönetmesi" olarak açıklanmaktadır (251, 252). Daha geniş anlamıyla özerklik; düşünme, kendi hakkında karar verme, özgür ve bağımsız olarak kendi düşüncesi ile karara dayanan bir eylemde bulunma yeteneğidir (13). Özerkliğin bugünkü anlamda kullanılmasının tarihteki ilk örneği eski Yunan kültüründe görülür. Burada özerklik, Yunan şehir devletlerinin, herhangi bir dış baskı altında kalmadan kendi kural ve yasalarını yapabileme ya da kendi kendilerini yönetebilmeleri anlamında kullanılmaktadır (70).

Özerklik, kişinin serbestçe, bağımsız olarak ve kendi bilişsel ve istençsel yetileri ile düşünebilmesi ve değerlendirme yapabilmesi sonucunda kendi hakkında bir karara vararak bir seçimde ve davranışta bulunabilmesidir (4, 70, 253).

Özerklik; eylem özerkliği, istek özerkliği ve düşünce özerkliği olmak üzere üç alt bölüme ayrılır (254).

1. *Düşünce özerkliği*; kişinin düşünme, karar verme, bir şeylere inanma, estetik tercihler yapma ve ahlâki değerlendirmede bulunma etkinliğidir.

2. *İstek özerkliği (amaç özerkliği)*; kişinin karar verme ve kendi görüşünü ifade etme kapasitesine sahip olmasıdır.

3. *Eylem özerkliği*; düşünce ve istek özerkliğine dayanarak kişinin kendi geleceğini belirlemek için söz konusu olan konuyu anlamış olarak eylemde bulunmasıdır.

Bilişsel ya da istençsel yetilerin birinde ya da her ikisinde birden bir bozulma ya da tümüyle ortadan kalkma söz konusu olursa özerklik azalır ya da kaybolur.

Özerklik kavramının tıp etiğine girmesi, insan ilişkilerinin günümüzde ulaştığı noktanın bir sonucu olarak kabul edilebilir. Bunda en önemli çıkış noktası, batı dünyasında insan hayatına verilen önem ve kişilik haklarının gelişmesidir. Bu değişim süreci Amerika Birleşik Devletleri'nden başlayarak daha sonra sosyo-politik ve kültürel etmenlerle dünya ülkelerine yayılmaya başlamıştır. Bu değişime yol açan etmenler arasında demokratik katılım, çoğulculuk, medyanın katkısı, yaşamın her alanındaki otoriter eğilimlere karşı beslenen kuşkuculuk ile tıp bilim ve teknolojisindeki büyük

gelişmeler sayılabilir. Bu bağlamda her türlü toplum ve etkinlik birimlerindeki yetki ve sorumluluk sahiplerinin, kişilerin özerkliğine saygı göstermeleri ve korumaları beklenir hâle gelmiştir (70).

5.2.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Özerkliği Etkileyen Unsurlar

Hasta-hekim ilişkisinde özerkliği etkileyen unsurlar şu şekilde sıralanabilir:

1. *Yaş*: Bebeklik ve erken çocukluk dönemlerinde özerklikten söz edilemez.

Yaşlılıkta bilişsel yetilerde ortaya çıkan azalmayla birlikte özerklikte de azalma söz konusu olabilir.

2. *Hastalık*: Ağır zekâ geriliklerinde özerklik ortadan kalkar. Bilinç kaybı, bazı ruh hastalıkları, hastalık nedeniyle meydana gelen fizyolojik değişiklikler özerkliği azaltır ya da ortadan kaldırır.

3. *Tedavi*: Tedavide kullanılan ilaçlar hastanın özerkliğini azaltabilir. Uyuşturucu ve sakinleştirici ilaçlar düşüncede yavaşlamaya neden olur.

4. *Bilgilendirilme durumu*: Hastanın içinde bulunduğu durumla ilgili eksik bilgilendirilmesi, tanı, tedavi, tedavinin yarar ve riskleri hakkında bilgi sahibi olmadığı ya da yetersiz bilgilendiği durumlarda özerklik zedelenir.

5. *Hekimin tutumu*: Hekimin hasta adına karar verdiği ve kendi kararının hasta yararı adına en iyi karar olarak düşündüğü, hastaya seçim hakkının tanınmadığı geleneksel paternalistik hekim tutumu özerkliği ortadan kaldırır.

6. *Kişinin yeterliliğinin değerlendirilmesi*: Hastanın özerk olarak kendi kararını verebilmesinin ön koşullarından biri hastanın yeterli olmasıdır. Hastanın yeterliliğinin hatalı değerlendirilmesi hekimi hasta adına karar verme sonucuna götürebilir. Bu durumda özerklik zedelenir.

7. *Hastanın zorlanması, aldatılması ya da baskı altında olması*: Önerilen tıbbi karara hastanın katılımını sağlamak amacıyla hekimin hastayı ikna etmesi, etkilemesi ve zorlaması özerkliği zedeler.

8. *Hasta psikolojisi*: Ameliyat, kemoterapi, radyoterapi gibi kişinin yaşamını etkileyen tedaviler ya da hastalığın doğası hasta psikoloji üzerinde olumsuz etkilerde bulunabilir. Hastanın hastalığı ve tedavisi nedeniyle yaşadığı bu psikolojik değişiklikler ise hastanın bağımsız olarak karar vermesinde engel oluşturabilir.

9. *Hastanın inançları ve ahlâki değerleri*: Hastanın inancı ve ahlâki değerleri nedeniyle verdiği karar özerk bir karar olmayabilir. İnançları nedeniyle başka bir kişinin

organını kabul etmeme, Yehova Şahitlerinin kan transfüzyonunu reddetmesi buna örnek olarak verilebilir. Böyle bir durum bağımlı özerklik olarak isimlendirilir (233).

10. *Toplum yararının öncelikli olduğu durumlar*: Toplum sağlığını ilgilendiren bulaşıcı hastalıklar gibi durumlarda toplumun yararı için kişinin özerkliği göz ardı edilebilmektedir.

Bunların dışında hastanın kendi isteği ile özerkliğini hekime devrettiği durumlar da olabilir. Bu durumda hastanın özerklik yükümlülüğünü üzerine alan hekimin hastanın değer ve kavramlarına ters düşebilecek tıbbi kararları almamaya özen göstermesi önemlidir (70).

5.2.3. Hasta Katılımı ve Paternalizm

Hasta-hekim arasındaki ilişki, konuyla ilgili eşit düzeyde olan iki insanın ilişkisindeki etkileşimden farklılık gösterir. Bu ilişki, daha çok öğretmen-öğrenci arasındaki ilişkiye benzer bir şekilde, hekimin mesleki bilgisinin ağırlıklı olduğu ve bu bilgiyi kullandığı, aktardığı bir ilişkidir (69).

Hasta sağlığı ile ilgili sorunlarının giderilmesi amacıyla hekime başvurduğunda hasta ve hekim arasında bir tür sözleşme durumu ortaya çıkar. Bu sözleşme doğrultusunda hastanın yarar görmesi vazgeçilmez bir unsurdur ve hekimin asıl amacıdır. Ancak hastanın yararı kavramı, günümüz değerleri içerisinde yeni boyutlar altında yorumlanmaktadır (70).

Hekim aldığı tıp eğitimi nedeniyle hasta için en iyi olanı bilmek konusunda daha yetkinse de hasta adına en iyi kararı vermesi için bu yeterli görülmemektedir. Hastanın değerleri ve kendi yaşamı ile ilgili öncelikleri konusunda bilgi edinmek de en az tıbbi bilgiye sahip olmak kadar önem taşımaktadır. Hastanın hasta-hekim ilişkisinde temel unsur olduğu kabul edilirse, hasta ile ilgili belirleyici etkenlerin önemi göz ardı edilmemelidir. Bu nedenle, günümüzde hekimin sahip olduğu tıbbi bilginin bir bölümünün hastaya aktarılması yaklaşımı, hastanın kendi yaşamı üzerinde söz sahibi olması gerekliliğine dayanmaktadır (4).

Bazı hastalıklarda uygulanan tek bir tedavi yönteminin olması, hekimin uzmanlık, deneyim ve tıbbi bilgiye sahip olması nedeniyle tedavi seçeneklerini değerlendirme, en iyi olanı seçme ve uygulamaya yetkili görülmesi, hastanın en iyi yararından yola çıkarak her tedavi kararı için hekimin aynı zamanda yasal sorumluluğu olduğunun kabul edilmesi hekimin, tedavi kararında tek başına merkezi konumda yer almasının ve hasta-hekim

ilişkisinde paternalistik yaklaşımın gerekçeleri olarak gösterilmektedir (16). Ancak yüzyıllar boyunca, geleneksel hasta-hekim ilişkisinde hekim, paternalistik bir yaklaşım içerisindeyken bu durumun 20. yüzyılın son çeyreğinde değiştiği görülmektedir. İlk olarak 1980'li yıllarda, sağlık hizmetlerinin planlanmasında ve dağıtımında hastaların istek ve görüşlerinin dikkate alınması gerektiği gündeme geldi (16, 255). Hastalıkların çoğalması, artan tedavi seçeneklerinin yarar-zarar açısından değerlendirilmesi, alınan tedavi kararının sonuçlarının hekimden çok hastanın yaşamını etkilemesi, sağlık hizmetlerinin kalitesi ile ilgili yapılan araştırmaların hekimin yaklaşımının uygunluğu ve etkinliği üzerinde yoğunlaşması, sağlık harcamalarında artış gibi nedenler paternalizmin sorgulanmasına neden oldu. Böylece hastanın özerkliğine, kendi yaşamı üzerinde söz sahibi olma hakkına saygı göstererek, hastanın tedavi kararı sürecine katılması gerektiği yaklaşımı ortaya çıktı (16).

Günümüzde hasta özerkliğinin bir hak olarak görülmesinin yanı sıra tedaviden elde edilecek başarının artırılmasında da hasta katılımının önemi kabul edilmektedir (256). Hasta katılımı; hastanın işbirliği ya da hastanın ortaklığı olarak da isimlendirilebilir. D'Onofrio (1980)'ya göre hasta katılımı; sorunun saptanması ve çözümünde önemlidir. Brownlea (1987)'ya göre katılım, kişinin karar verme sürecine ya da hizmetin dağıtımına, değerlendirilmesine dâhil olmasıdır. Holloway (1993), kişinin karara katılmasının, kişiye kendi hayatını kontrol etme ve sorumluluk alma duygusu verdiğini ifade eder (16). Hasta katılımı; tıbbi sorunun bulunmasında, tedavi seçeneklerinin ve sonuçlarının tartışılmasında, tedavinin hastanın sağlık durumu ve hastanın tercihleri açısından ele alınmasında hastanın ve hekimin birlikte hareket ettikleri bir süreç olarak tanımlanabilir (12).

Hastanın katılımının sağlanması ve özerkliğin gerçekleşmesi için gereken unsurlar; bilgilendirme, yeterlilik ve gönüllülük olarak sıralanabilir. Oysa hasta adına ve hastanın yararına dayanarak hekimin tıbbi kararının en iyisi olduğu ve hastanın tıbbi kararda seçiminin ve söz hakkının olmadığı geleneksel paternalistik hasta-hekim ilişkisinde hastanın tedavi kararına katılımı, dolayısıyla özerkliği söz konusu olmamaktadır. Paternalistik tutum; hekimin, hastanın istekleri, beklentileri, gereksinimleri, korkuları hakkında yeterince bilgi sahibi olmasını engeller. Paternalistik bir hasta-hekim ilişkisinde hastanın bağımsız olarak kendi kararını vermesinde gerekli olan yeterli bilgilendirme yapılmaz. Hastanın özerkliğinin korunması ise ancak hastanın istek, beklenti ve

korkularının farkına varılması ve hastanın kendi kararını vermesi için yeterince bilgilendirilmesi ile olanaklıdır.

Günümüzde tıbbi uygulamalarda hastanın aydınlatılmış onamının alınmasının etik ve yasal açıdan zorunlu olması, hastanın yeterli bilgilendirilmesini gerektirmektedir. Bu durum, hekimin tutumunda önemli bir değişikliğe neden olmuştur. Artık her şeyi bilen ve karar veren hekim ve hekimin seçimini uygulayan hasta arasındaki ilişki, hasta özerkliğine saygının merkezde olduğu, hastanın tedavi sürecine katıldığı bir hasta-hekim ilişkisine dönüşmüştür (12). Geçmişe göre toplumun bilgi düzeyindeki artış (9); internet kullanımının hastanın tıbbi sorunlar, tedavi seçenekleri ve alternatif tıp hakkında daha çok ve daha kolay bilgi edinmesinde güçlü bir araç konumuna gelmesi (10); hasta hakları hareketi (11); bazı hastalıkların tedavisinde birçok seçeneğin bulunması ve bu seçeneklerden hangisinin en iyi olduğunun açık olmaması (12) gibi sayılabilecek birçok etken, günümüzde hasta-hekim ilişkisinde paternalizmden, hasta katılımının ve hastanın özerkliğine saygının yer aldığı hasta-hekim ilişkisine doğru bir değişimin gerçekleşmesine neden olmaktadır. Hasta-hekim ilişkisi içinde özerklik, hastanın kendi hakkında karar verme hakkı üzerinde odaklanmaktadır.

5.2.4. Özerkliğe Saygı İlkesinin Tanımı Dayanağı ve Özellikleri

Tıp etiğindeki yararlılık ilkesinin en büyük etik değer olarak, yüzyıllarca varlığını sürdürdükten sonra, son yıllarda tek ve mutlak bir ilke olmaktan çıkma sürecine girdiği ve hastanın özerk bir kişi olmasından kaynaklanan haklarını kullanabilme fırsatının tanınmasıyla özerkliğe saygı ilkesinin ön plana çıktığı görülmektedir. Böylece hasta-hekim ilişkisi içerisindeki hasta haklarının temellendirilmesi de sağlanmış olmaktadır (70).

Özerklik kavramının bir hasta hakkı olarak tıbbi uygulamalarda yer alması, hastanın özerkliğine saygı ilkesi adını almakta ve bu ilkenin eyleme dönüşmesi aydınlatılmış onam ile sağlanmaktadır. Hasta özerkliğinin güvence altına alınmasında ve özerkliğe saygı ilkesinin uygulanmasında aydınlatılmış onam uygun bir yöntem olarak kabul edilir. Böylece hasta özerkliği ve aydınlatılmış onam, hekimin tıbbi kararlardaki ağırlıklı rolünü dengelemektedir (225, 254, 257, 258).

Özerkliğe saygı ilkesi, hastanın kendi hakkında karar verme hakkına dayanır. Bu ilkeye göre, her hastanın kendi bedeni ve kendi yaşamı üzerinde karar verme hakkı vardır ve hastanın tercihlerine saygı gösterilmesi gerekir. Hastanın yarar sağlaması konusunda

sadece hekimin düşüncesi etkili olmamalıdır. Hastanın beklentisi, düşüncesi ve kararı en az hekimin düşüncesi kadar önemlidir. Tıbbi uygulamalarda yararlı olma, sadece sağlık durumunu iyileştirilmesi olarak düşünülmemeli, aynı zamanda tıbbi uygulamanın hasta için anlamı ve tedavinin hasta için uygunluğu da değerlendirilmelidir. Bu değerlendirmede hastanın değerlerinin ve inançlarının göz önüne alınması ve hastanın kendi tedavi kararına katılması özerkliğe saygı ilkesinin bir gereğidir. Bu durumda hekim hastayı bilgilendirerek ve hastanın kararına saygı göstererek bu ilkenin yaşama geçirilmesini sağlayabilir.

5.3. Adalet İlkesi

5.3.1. Adalet Kavramı

Adalet sözcüğünün açıklanmasında “doğruluk”, “hak etme”, “hak kazanma” gibi anlatımlar kullanılmaktadır. Ancak bu anlatımların hiçbiri tam olarak adalet kavramının karşılığı değildir (218). Kavramın belirsizliği ve göreliliğinin temelinde adaletin değer yargısı olma özelliği vardır. Toplumların ve kişilerin etik anlayışları doğrultusunda adaletin içeriği de değişmektedir. Bu nedenle, adalet kavramı yaygın olarak hukuk alanı ile ilişkilendirilmekle birlikte, etiğin kapsamı içerisinde de yer almaktadır (219). Hukuk adaletin aracı ve adalet hukukun amacı iken (253), adalet aynı zamanda etiğin temel amacı olan “iyilik” ve “doğruluk” ile de bir tutulmaktadır. Adaletin gerçekleşmesi yasalarla ve yasaların uygulanması ile ilgili görülmektedir ve hukukun ahlâk, din, felsefe alanlarıyla ilişkisi, kavramın kapsamını genişletmektedir. Ancak yasaya uygunluk, ahlâka da uygunluğu sağlamamakta; yasalar topluma zarar vermeyen bireyi yaratırken, erdem olarak adaleti yaratmamaktadır (219). Adaletin dayandığı beş unsur vardır (259):

1. Hakkaniyet, 2. Kalite, 3. Ulaşılabilirlik, 4. Elde edilebilirlik, 5. Verimlilik.

Adalet kavramının tarihsel gelişimine kısaca bakarsak; eski Yunan düşüncesinde adalet, ahlâk ve hukuk kavramları arasında ilk önceleri bir ayrımın olmadığını, adaletin kimi zaman iyilik sevgisi olarak değerlendirildiğini görürüz. Platon’a göre adalet; her insanın kendi yeteneklerine göre, kendi hayat süresi içinde, kendine düşeni yapmasıdır. Aristoteles ise, adaletin toplum ve devlet hayatı bakımından üzerinde durmuştur. Bu konuda tanımladığı üç ilke vardır: Hukuk ve adalet; 1. toplumun ve devletin temelidir,

2. devletin amaçlarından, 3. devlet yönetiminin egemen unsurlarıdır. Ancak Aristoteles, adalet konusuna genel bir açıdan bakmayı yeterli bulmayarak günümüzde de geçerliliğini koruyan dağıtıcı ve denkleştirici adaleti birbirinden ayırmanın zorunluluğunu ifade etmiştir. Aristoteles'e göre dağıtıcı adaletin fonksiyonu kişi ile toplum, kişi ile devlet arasındaki ilişkileri düzenlemektir. Denkleştirici adalet ise, hukuki ilişkide taraf olanların eşit muamele görmesini gerektirmektedir. Böylece adalet, eşitlik esasına dayandırılmaktadır. Romalı hukukçu Ulpianus'a göre adalet; onurlu yaşama, başkasına zarar vermeme ve herkese kendine ait olanı vermektir. On yedinci yüzyıl rasyonalist doğal hukukun temsilcilerinden Grotius'a göre adalet; hakka saygı, kusurlu olanın zararı ödemesi, başkasına ait olanın verilmesi kurallarını içermektedir. Ulpianus ve Grotius'un adalet tanımlamalarında, hak sahibi olana hakkın verilmesi temel kuraldır. Alman filozofu Kant, adalette üç ilkeyi vurgulamaktadır: 1. Şerefli yaşa, 2. Kimseye zarar verme, 3. Herkese payına düşeni ver (219).

Roma hukukçuları ve Kant'ın üzerinde durduğu adalet kavramında, herkesin payına düşeni almasının yanında başkasına zarar vermemek ve zarar durumunda verilen zararın ödenmesi vardır (253). Yirminci yüzyılda Rawls ise, adalet ilkelerinin özünü şu şekilde açıklar:

1. Her insan, başkaları için de tanınmış olan benzer özelliklere uygun bir şekilde temel özgürlükten en geniş şekli ile yararlanma hakkına sahiptir.
2. Sosyal ve ekonomik eşitsizliklerin düzenlenmesi
 - a. Herkesin yararına olarak, en az avantajlı olanların azami yararına olacak şekilde olmalıdır.
 - b. Hakkaniyetli fırsat eşitliği koşulları altında, herkese açık olan kurumlarda ortaya çıkacak şekilde olmalıdır.

Rawls'ın temel hedefi herkesin kabul edebileceği adalet ilkeleri bulmaktır. İlkelerin istenen ve uygulanabilen ilkeler olmasını amaçlamaktadır. Adaletin öncelikli konusunun toplumun başlıca kurumları olduğunu düşündüğünden, adaleti bireysel değil, toplumsal olarak ele almaktadır (219).

Genel olarak adalet ilkesi hak ve ödevlerin kararlaştırılıp belli bir sözleşmeye oturtulmasını ve toplumsal ekonomik yararların dağıtımının düzenlenmesini esas alır. Birçok farklı görüş, dağıtıcı adalet ilkesinin gerekli olduğunda anlaşır. Bu üst ilke ile ifade edilen, bir yandan bireylerin seçme, konuşma, vicdan, düşünce özgürlükleri gibi temel haklarının, diğer yandan esenlik, gelir, fırsat eşitliği, yetki ve sorumluluk gibi

toplumsal olanakların paylaşımında eşitliğin sağlanmasıdır. Rawls'ın önerisinde olduğu gibi, tüm toplumsal iyilerin (özgürlük ve fırsat, gelir ve esenlik, özsaygı gibi) herhangi birinin ya da hepsinin eşitsiz dağıtımını en az çıkarı olanların yararına olmadıkça, eşit dağıtılmak durumundadır. Adaletin eşit biçimde dağıtımının nasıl sağlanacağı konusunda değişik çözümler ve ilkeler önerilmektedir (219).

Dağıtıcı adalet; mal ve onur paylaşımında herkesin yeteneğine ve toplum içinde sahip olduğu koşullara göre kendine düşeni almasıdır. Böylece eşit durumda olanların eşit şeylere sahip olacağı ilkesi getirilmektedir. Eşit durumda olmayanlara, eşit işlem yapılması eşitsizliğe neden olur. İnsanların doğal eşitsizliğine dayanarak orantılı bir eşitliği kendisine ölçü yapan dağıtıcı adalet, özellikle birey ve toplum arasındaki ilişkilerde yarar ve yükümlülük dağıtımında önemlidir (219).

Denkleştirici adalet; oluşan herhangi bir zararın sonuçlarını ortadan kaldırmak, ödemek ya da onarmak yoluyla yeniden eski durumun sağlanmasıdır. Sadece sözleşme ilişkilerinde değil, bireyler arasındaki tüm ilişkilerde de kendine uygulama alanı bulur. Başkasına verilmiş zararın karşılanması hükmü, hukuk açısından ele alınır ve tüm bireysel hakların temelini oluşturur (219).

Genel olarak adalet düşüncesinin gelişimi “eşitlik” ve “hak” kavramları ile iç içedir. Bu bağlamda klasik adalet anlayışları analiz edildiğinde adalet;

1. Temel özgürlüklerin toplumun bireyelerine eşit biçimde sağlanmış olmasını (konuşma, vicdan, siyasal katılım özgürlüğü gibi),
2. Fırsat eşitliğine olanak tanınmasını (benzer yetenek ve benzer becerilere sahip bireylerin toplumsal olanaklara eşit ulaşma fırsatı),
3. Toplumsal-ekonomik kurumların yararlılık öngörüsüyle meydana getirilmiş olmasını gerektirmektedir (70).

Adaletle ilgili yapılan bu analiz sağlık hizmetlerine uyarlandığında üç temel ilke sıralanabilir (260):

1. *Gereksinim ilkesi*: Sağlık hizmetlerinin gereksinim oranında dağıtılması.
2. *En üst düzeye yükseltme ilkesi*: Sağlık hizmetlerinin olabildiğince yüksek yararlılık düzeyinde dağıtılması.
3. *Eşitlik ilkesi*: Sağlık hizmetlerindeki eşitsizliklerin olabildiğince giderilmesi.

5.3.2. Tıpta Adalet ve Haklar Kavramı

Adalet aramak ve istemek insan haklarından biridir, insan hakları da ancak adalet içerisinde gerçekleşebilir. Temelde kişilerin insani olanaklarının korunması ile ilgili talepler olan insan hakları, bu olanakların zorunlu koşullarının olmadığı adaletsizlik durumundan türer ve bu talepler ya da ilkeler, adalet fikrini kavramlaştırmayı olanaklı kılar. Adalet kişilerin temel haklarının korunması ve mevcut koşullarda gereklerin sürekli olarak, ülkeler ve dünya düzeyinde gerçekleştirilmesi talebidir. İnsan haklarıyla karşılaştırıldığında adalet, bir istem ilkesi olarak karşımıza çıkar. İnsan hakları ise kişilere muamele etmede eylem ilkelerinin ve toplumsal-siyasal ilişki düzenlemelerinin, hukukun oluşturulmasını belirleyen ilkelerin türetilmesi için temel haklardır. Hak ve borçların bir işlem ya da eyleme bağlılığı, insan hakları için geçerli değildir. Çünkü insanın fizyo-anatomik, etno-kültürel, dinsel-mezhepsel durumu, anadili, doğum yeri ve tarihi gibi insanın eylemi ile değil de, insan olması ile ilgili özellikler bir hak ölçütü olarak ele alınamaz. (219).

Sağlıklı yaşam hakkı, sağlıklı bakım hakkı, sağlık hizmetlerinden eşit yararlanma hakkı ya da kısaca sağlık hakkı ise, bireylerin doğuştan sahip olduğu, devredilemeyen ve ertelenemeyen temel insan haklarından biridir. Bunun sonucu olarak, sağlık hakkına ayırım olmaksızın her bireyin ulaşabilmesi gerekir. Sağlık hakkının her birey için ulaşılabilir, eşit ve adaletli olması etik bir ilkedir. Tüm temel haklarda olduğu gibi, sağlık hakkının gereklerini yerine getirerek bireylerin sağlık hakkına ulaşmasında eşitliğin/hakkaniyetin sağlanması toplumsal bir yükümlülüktür. Bu nedenle sağlık hakkı, aynı zamanda toplumun örgütlü gücü olan devletin de yükümlülükleri arasında yer almaktadır. Sağlık hizmetlerinde adalet ise; bu alanda kullanılmak üzere ayrılacak olan kaynağa hakça katılım ve ayrılan bu kaynakların (para, insan gücü, araç-gereç) dürüstçe, hakça dağıtılması, kaynakların kullanımında hakça bölüşüm anlamına gelmektedir (261).

Tıpta adalet ilkesi, haklara ve hakların yorumlanmasına dayanmaktadır. Bu nedenle, sağlıkla ilgili haklar konusunda varolan düzenlemeler ve uygulamada yaşananlar değerlendirilmelidir. Sağlık hakkının kullanımı sırasında oluşabilecek her türlü sorun etik tartışmayı içermektedir. Tıbbi uygulamalarda görülen farklılıklar ise etik sorunların değişen biçimlerde karşımıza çıkmasına neden olmaktadır. Konumuz açısından değerlendirdiğimizde ele alacağımız tıpta adalet ve haklar ile ilgili etik sorunlar; içeriğinden birinin sağlığa ulaşma ve sağlığı koruma hakkına dayanan, sağlık hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesinde oluşan etik sorunlarla ilgilenen “sağlık

politikaları etiği” ve her türlü etik uslamlama ve değerlendirme sürecinin aynı zamanda bir karar verme süreci olduğu, sonuçta bir eylemin zorunlu olduğu “klinik etik” kapsamında olacaktır.

5.3.3. Tıpta Adalet İlkesinin Dayanakları

Hasta-hekim ilişkisinde, aydınlatılmış onam ve özerkliğe saygı ilkesi ile ilgili tartışmanın daha ağırlıklı olarak yer aldığı, adalet ilkesi üzerinde yeterince durulmadığı söylenebilir. Oysa bireyin sağlık hizmetlerine ulaşabilmesi ve bu hizmetlerden yeterli ölçüde yararlanabilmesi, sağlık bakımı hakkının ilk basamağını oluşturmaktadır. Adalet ilkesi hak kavramına dayanmaktadır ve hak kavramının uygulanışı özerkliğe saygı ilkesi ile olanaklı olmaktadır. Özerkliğe saygı ilkesi ise aydınlatılmış onamı gerekli kılmaktadır. Böylece ilkeler birbirlerini var etmekte, desteklemekte ve uygulanırlılığını sağlamaktadır. Ayrıca tıbbi gelişimin hızla ilerlemesiyle, tıbbi uygulamalara her yeni katkı beraberinde paylaşım sorununu da getirmektedir. Özellikle gelirin düşük ve gelir dağılımının dengeli olmadığı ülkelerde sağlık hizmetlerinden eşit ve adil olarak yararlanma hakkı zedelenmektedir. Ulusal gelirden sağlık hizmetlerine daha fazla pay ayrılması gerekli olmakta ve tıbbi uygulamalarda olanakların sunumunda etik yaklaşım daha da önem kazanmaktadır. Tıbbi uygulamalarda adalet ilkesinin önemini artıran, tıpta ve toplumsal yaşamda meydana gelen değişimleri şu şekilde sıralayabiliriz:

1. Tıbbi bilgi, teknolojik ilerlemeyle birlikte hızlı bir gelişme göstermiştir.
2. Tıbbın gelişimi ile birlikte, sık görülen hastalıklar ve öncelikli ölüm nedeni olan enfeksiyon hastalıkları ve akut hastalıklar yerini kronik hastalıklara bırakmıştır.
3. Hasta-hekim ilişkisi, hekimin paternalistik tutumundan, hasta ve hekim arasında karşılıklı katılıma dayanan ilişki biçimine doğru değişim göstermiş ve hasta merkezli yaklaşım önem kazanmıştır.
4. İnsan hakları kavramının önemi artmış ve sağlık hizmetlerinde de tıbbi bakıma ulaşma bir hak olarak kabul edilmiştir.
5. Tıbbi bakım maliyetlerinin yükselmesi, hukuk ve ekonominin, toplumsal davranış ve mesleki ilişkiler üzerindeki etkisini artırmıştır.

Bu değişimlerin birbiriyle etkileşim içinde oldukları ve birbirini takip ettikleri görülmektedir.

Tıpta adalet ilkesinin temel dayanakları, sağlıkla ilgili haklar ve hakların gerçekleşmesinde eşitlik ilkesidir. Bu durumda sağlık hizmetlerine ayrılan kaynağa hakça

katılım ve ayrılan kaynakların dürüstçe, hakça dağıtılması tıpta adalet ilkesinin gereğidir. Bu gereklilik, kaynakların sınırlılığı ve kaynak tahsisi ile ilgili sorunları karşımıza çıkarmaktadır. Sınırlılık nedeniyle kaynakların her bireye yeterince sağlanamaması bireyin sağlık bakım hakkını da zedelemektedir. Bu sınırlı kaynakların nasıl verimli bir şekilde dağıtılacağı, bir hasta için adil olan davranışın diğer bir hasta için adaletsizlik yaratmaması gerektiği, her bireyin hakkının eşit biçimde gözetilmesinde tercihlerin ve ölçütlerin neler olacağı, buna kimin karar vereceği ise etik konulardır. Adalet ilkesinin dayanaklarından olan eşitliğin tıp etiğindeki kapsam ve önemi ayrıcalıklıdır. Çünkü sağlıklı yaşam insanın en önem verdiği değerdir. Sağlık hizmetlerinde eşitsizlik ise etiğin temelini oluşturan insan yaşamına saygının ihlâlüne yol açmaktadır. Sağlık hizmetlerinde eşitliğin sağlanması, önlenebilir ve haksız nedenlerden kaynaklanan eşitsizlikleri azaltmak ve ortadan kaldırmakla sağlanabilir. Bu amaca ulaşmada Dünya Sağlık Örgütü Avrupa Bölge Ofisi tarafından temel ilkeler belirlenmiştir (219):

1. *Eşit gereksinimler için var olan sağlık hizmetlerine eşit ulaşılabilirlik*: Gelir düzeyi sağlık hizmetlerine eşit koşullarda ulaşılabilirliği engelleyen en önemli unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Sağlık hizmetlerine bireylerin ulaşılabilirliğinde eşitliğin iki unsuru tanımlanmaktadır:

a. *Sağlık hizmetlerinde bölgelere göre dengeli dağılım*: Burada ülke genelinde sağlık hizmeti gereksinimine göre, her bölgede hizmetlere ulaşılabilirliği engelleyen durumların ortadan kaldırılması amaçlanmaktadır. Özellikle sağlık kaynaklarının ve kuruluşlarının büyük şehirlerde yoğunlaşması kırsal bölgelerde hizmetin yetersiz kalmasına neden olmaktadır.

b. *Toplumun çoğunluğunun yararına olacak hizmetler ile az sayıdaki hastaya uygulanan ileri teknoloji gerektiren hizmetler arası dengeli dağılım*: Az sayıdaki hastaya uygulanan ve ileri teknoloji gerektiren tıbbi hizmetlere daha fazla oranda kaynak ayrılması da hizmetlere eşit ulaşılabilirliği olumsuz yönde etkilemektedir.

2. *Eşit gereksinimler için eşit kullanım*: Olumsuz sosyal ve ekonomik durumlar nedeniyle sağlık hizmetlerinin kullanımında kısıtlama olmamalıdır.

3. *Her bireye eşit kalitede sağlık hizmeti*: Her bireyin aynı standartta sağlık hizmetinden yararlanmasıdır. Burada kaliteli hizmeti sağlayan sağlık personelidir. Mahrumiyet bölgelerinde deneyimli sağlık personelinin çalışmak istememesi ve özellikle kaynakların kısıtlı olması nedeniyle sosyal etkenlerin hizmet alımını etkilemesi (örneğin

yatak sayısının yetersiz olduğu durumda yüksek sosyal sınıflı hastalara öncelik tanınması gibi) sağlık hizmetlerine eşit ulaşılabilirliği olumsuz etkilemektedir.

Sağlık hizmetlerinde “eşitlik” ve “ulaşılabilirlik” aynı zamanda kaliteli sağlık bakımı hizmetini sağlayan unsurlar arasında yer almaktadır. Kalite sözcüğü, Latince “qualis” den köken almakta ve “gerçekte öyle olmak” anlamına gelmektedir. Günümüzde kalite, kısaca “amaca uygunluk” olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkta kalite ise, beklenen yaşam süresi, ölüm ve hastalık hızları, sağlıklı yaşam biçimini sürdürebilme, sağlık hizmetlerinden eşit olarak yararlanabilme, üretken bir iş sahibi olabilme, konu ve beslenme gibi temel gereksinimlerin karşılanması gibi konuları kapsar. Kaliteli sağlık bakımı, özel gereksinimlerin karşılandığı, var olan olanakların ve en yeni bilgilerin sunulduğu, sağlıkta riskleri minimize ve yararları maksimize etmemeye yönelik olan ve hastaların beklentilerinin yerine getirildiği bir hizmettir. Bu ve benzeri tanımlamalar çerçevesinde “sağlık hizmetlerinde kalite” kavramından; etkinlik, verimlilik, eşitlik, insancılık, kabul edilebilirlik, ulaşılabilirlik, yeterlilik ve bilimsel-teknik kalite gibi unsurlardan oluşan geniş ve kapsamlı bir bileşim anlaşılmaktadır (262). Sağlık hizmetinin zamanında sunulması, sürekliliği olması, uygun tedavinin verilmesi; uygun tıbbi teknoloji ve profesyonel kaynakların “verimli” ve “etkili” olarak kullanımı kaliteli bakımın sağlanmasında gerekli görülenler arasındadır. Yine hastanın beklenti ve gereksinimlerinin karşılanması sağlık hizmetlerinde kalitenin unsurlarındandır (263). Hastanın beklenti ve gereksinimleri arasında yer alanlardan biri de kuşkusuz sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik ve eşit sağlık bakımı hizmeti alabilmektedir.

Sağlık hizmetinin verildiği kurumlara ulaşılabilirlik bireylerin sağlık hizmetini istemeleri ve aramalarını etkileyen unsurlardan biridir. Yapılan bir çalışmada kırsal bölgede sağlık kurumunu seçmede en önemli etkenin kurumun yakınlığı, kentsel bölgede ise hizmetin ücretsiz olmasının olduğu belirlenmiştir. Yine aynı çalışmada gelir düzeyi ortalamasının üzerinde olan bireylerde hekime başvurma sıklığının arttığı gösterilmektedir (264). Bu sonuçlar bize toplumsal kalkınma düzeyinin artırılması gerektiğini, sağlık hizmetlerinin olanaklar ölçüsünde hizmet bekleyenlerin yakınına getirilmesi gerektiğini, sağlık kurumlarına ulaşım olanaklarının göz önüne alınması gerektiğini ve her bireyin sağlık sigortasına sahip olması gerektiğini göstermektedir.

5.3.4. Sağlık Hizmetlerinde Adalet ve Kaynak Dağıtımı

5.3.4.1. Sağlık Hizmetlerinin Kapsamı ve Sunumunu Etkileyen Unsurlar

Sağlık hizmetinin amacı, toplumun sağlık düzeyini yükseltmektir. Bu amacın gerçekleştirilmesinin iki yönü bulunmaktadır (261):

1. Toplumun sağlık risklerinden koruma (koruyucu hizmetler), yani etkenle mücadele,
2. Gereksinimi olanlara verilebilecek en iyi sağlık bakımını sunma, yani sonuçla mücadele.

Sağlık bakımı hizmeti ya da toplum sağlığını yükseltme çalışması da yine iki grupta toplanmaktadır (261):

1. Doğrudan sağlık hizmetleri,
2. Sağlığı etkileyen diğer hizmetler (eğitim, iş, çalışma koşulları, gelir, konut, çevre, bireysel alışkanlıklar gibi).

Günümüzde tıbbi teknolojiye daha çok para yatırılması ve bu durumun gün geçtikçe daha çok getirisi olan bir ticaret haline dönüşmesi nedeniyle, artık sağlık hizmetlerinde sağlık elemanlarının özverili çalışmaları yanında, büyük maddi yatırımların da yapılması gerekmektedir. Tıbbın gün geçtikçe daha pahalıya mal olan bir hizmet olması ve her bireyin sağlık hizmeti alma hakkının olması ilkesi nedeniyle, sağlık hizmetlerine daha fazla para harcanması zorunlu hâle gelmiştir. Ancak gelişmiş ülkelerde bile sağlık hizmetlerine ayrılan para sınırlı olmaktadır (265). Hastalıkların sıklığı ve ölüm nedenleri açısından değerlendirildiğinde ise, geçmişte daha sık görülen enfeksiyon hastalıkları ve akut seyirli hastalıkların yerini, günümüzde kronik hastalıkların almaya başladığı görülmektedir. Salgın hastalıklarla mücadele, koruyucu sağlık hizmetlerine verilen önem sonucunda insan ömrünün uzaması bunda etkili olmuştur. Bu da, daha fazla sayıda bireyin, daha fazla maddi yük getiren hastalıklar nedeniyle sağlık hizmeti alma gereksiniminde olmasını beraberinde getirmektedir.

İnsan ömrünün uzaması ve tıbbi hizmetlerin maliyetinin artması, sağlık hizmetlerinin sunumunda kaynakların kullanımını açısından özellikle önem taşımaktadır. Sağlık hizmetine gereksinim duyanlar arasında kaynakların dağıtımını hem bir hasta hakkı olarak, hem de yasal ve etik bir sorumluluk olarak ele alınmalıdır. Kaynak sağlamada önemli olan ve hedeflenmesi gereken, ulusal kaynakların, toplumun sağlık düzeyini yükselten tüm hizmet türü ve alanlarına optimal olarak dağıtılması ve ayrılan kaynağın verimli olarak kullanılmasıdır. Kaynakların sınırlı olduğu durumlarda ise eldeki kaynakların

gereksinim duyan bireyler arasında en verimli ve en adil biçimde nasıl dağıtılacağı tıp etiğinin önemli konuları arasında yer alır. Sağlık hizmetlerine kaynak sağlanmasının hem etik, hem de ekonomik boyutu vardır. Etik boyutu, eşitlik ve verimlilik elemanlarını, ekonomi boyutu ise, optimal kaynak ve verimlilik elemanlarını içermektedir. Bu durumda her iki boyutun ortak noktası kaynakların verimli kullanımı olmaktadır. Ancak sadece konunun etik boyutuna, onun da sadece eşitlik ve hakkaniyet elemanına ağırlık verilmesi, verimlilik ilkesinin unutulmasına ya da ihmal edilmesine neden olmaktadır (261).

5.3.4.2. Sağlık Yardımlarının Adaletli Sunulması

Bireylerin en çok sıkıntılı oldukları, devletin yardımına en çok ihtiyaç duydukları dönem sağlıklarını kaybettikleri, hasta oldukları zamandır. Sağlık hizmetlerinden yararlanma, diğer devlet hizmetlerinden yararlanmaya göre farklı bir öneme sahiptir. Sağlık hizmetlerinde yapılan her hangi bir hatanın sonradan telafi edilme olanağı hemen hemen yok gibidir. İnsanlar yapılan hatanın bedelini yaşamlarını ya da sağlıklarını kaybederek öderler. Bu nedenle, tedaviye ilişkin hizmetlerin sağlanmasında adalet ve eşitlik ilkelerinin gözetilmemesi, vatandaşların bir kısmının diğer vatandaşlara göre yaşam hakkının sınırlandırılması anlamına gelmektedir. Yaşam hakkıyla doğrudan ilgili olan sağlık hakkının sağlanmasında diğer kamu hizmetlerinde olduğu gibi kişiler, bölgeler, gruplar arasında farklılıkların olmaması gerekir. Devletin kendi vatandaşları ya da sağlık sigortası kapsamına aldığı bireyler arasında, çeşitli açılardan farklar oluşturması, bazı kişi ya da gruplara daha az, bazılarına daha fazla yaşam hakkı anlamına gelir ki; bu durum ne insan hakları, ne de sosyal adalet ve hukuk devleti ilkeleri ile bağdaşır. Ayrıca farklı kişi ya da gruplara farklı uygulamalar yapılması, tıp biliminin objektifliğine ve yarara dayalı hizmet anlayışına uymamaktadır. Hasta olan bir insanın tedaviye hakkı vardır. Herkes insan olması yönüyle eşit haklara sahiptir. İnsanların sağlıklı yaşama ve hasta ise tedavi olma açısından birbirlerine üstünlüğünün olmasının, günümüzde hiçbir değer anlayışında yeri yoktur. Bu nedenle, bireylere tedavi hizmetlerinin sağlanmasında, eşitlik ilkesine uyulması gerekmektedir (266).

Eşitlik aynı zamanda iyi yönetimin temel ilkelerinden biridir. Eşitlik kavramı günlük hayattaki sosyal ve hukuki ilişkilerdeki içeriği gereğince en geniş anlamda benzer olayların benzer şekilde tarafsız ve adil muamele görmesi olarak tanımlanmaktadır. Bu tanıma göre yönetimin, herkese eşit olanaklar sunan, aynı zamanda aynı derecede hak ve

sorumluluklar yükleyen ve ortak bir hedef etrafında herkesi birleştiren bir yönü bulunmalıdır. Devlet sosyal adaleti gerçekleştirme yükümlülüğündedir. Bu nedenle, vatandaşlarına eşit düzeyde standartlaşmış ve beklentileri karşılayan bir kalitede hizmet sunması gerekmektedir (266).

Devletin sosyal güvenlik politikalarının temelini ekonomik, sosyal ve fizyolojik risklerin bireyler üzerindeki etkilerini giderme çabaları oluşturmaktadır. Çağdaş sosyal güvenlik kavramının hedeflediği risklerin çoğu ise sağlıkla ilgilidir. Sosyal güvenlik sistemleri doğal, ilkel, aile içi ve dinsel nitelikten, günümüzde “devletin sağlamakla yükümlü olduğu, kurumsallaşmış, çağdaş” modellere doğru bir evrim geçirmiştir. Bu süreçte sosyal güvenlik hakkı da, insan hakları kapsamına alınmıştır. Devlet, sosyal güvenlik önlemleriyle ulusal gelirin dezavantajlı kesimler lehine yeniden dağıtımını ve toplumsal dayanışmayı sağlayarak aynı zamanda sosyal adaletin de gerçekleşmesine katkıda bulunur. Bu yönüyle sosyal güvenlik uygulamaları toplumda adil bir paylaşım ve eşitliği sağlamada önemli bir araç olmaktadır. Günümüzde evrensel bir ilkeye dönüşen ve çağdaş uygarlığın simgesi olan sosyal güvenlik kavramı, temelde bireyin karşılaşacağı ve yaşamı için tehlike oluşturan olaylara karşı bir güvence arayışının ürünüdür (267).

Bugünkü anlamda sosyal güvenlik, Batı Avrupa’da Sanayi Devrimi’nden sonra, özellikle işçi sınıfının doğmasıyla ortaya çıkmıştır. Osmanlı İmparatorluğunda sosyal güvenlik uygulamaları aile içi yardımlaşmalar, dinsel yardımlar ve meslek kuruluşları içerisindeki yardımları kapsamaktadır. Ülkemizde çağdaş anlamda sosyal güvenlik sistemlerinin gelişimi Türkiye Cumhuriyeti’nin kurulması ile olmuştur (267, 268).

Ülkemizde sosyal sigortalar ile ilgili ilk yasa 1945 tarih ve 4772 sayılı “İş Kazaları, Meslek Hastalıkları ve Analık Sigortaları Kanunu” dur. 1945 tarih ve 4792 sayılı kanun ile “İşçi Sigortaları Kurumu” kurulmuştur. Genel ve katma bütçeli kuruluşlarda aylık alanlarla, daha önce özel kanunda kurulmuş kimi sandıklara bağlı olanlar 1949 tarihli ve 5434 sayılı kanunla kurulan “Emekli Sandığı” kapsamına alınmıştır. Primli sistem açısından önemli bir gelişme 1965’de yürürlüğe giren 506 sayılı “Sosyal Sigortalar Kanunu” dur. Bu kanunla “İşçi Sigortaları Kurumu”nun adı en büyük sosyal sigorta kuruluşu olan “Sosyal Sigortalar Kurumu” olarak değişmiştir. Esnaf, sanatkâr ve diğer bağımsız çalışanlara yönelik olarak 1971 tarih ve 1479 sayılı “Bağ-Kur Kanunu” çıkarılmıştır. Hiçbir sosyal güvenlik güvencesi olmayanların tedavi masraflarını karşılamak için 1992 tarih ve 3816 sayılı “Ödeme Gücü Olmayan Vatandaşların Tedavi Giderlerinin Yeşil Kart Verilerek Devlet Tarafından Karşılanması Hakkında Kanun”

çıkarılmıştır (268). Sosyal Sigortalar Kurumu tarafından bildirilen 2002 yılında Türkiye’de sosyal güvenlik kurumları hizmetinden yararlanan nüfusun dağılımına baktığımızda; en büyük payın SSK’da (%47.8) olduğu görülmektedir. Bağ-Kur’lu oranı %22.3, Emekli Sandığı oranı %14.6 ve diğer sandıkların oranı %0.5’tir. Bu dağılıma göre, Türkiye’de Yeşil Kart dışındaki sosyal güvenlik kuruluşları, toplumun %85’ini kapsamaktadır.

Ülkemizde devlet tarafından sağlanmakta olan sağlıkta sosyal güvenlik, gün geçtikçe nüfusun daha geniş kesimlerini kapsamakla birlikte, sağlık hizmetlerinin sigorta kapsamında bulunanlara eşitlik ve adalet ilkeleri gözetilmeden sağlandığı görülmektedir. Yönetmelik ve yönergeler incelendiğinde hem sosyal güvenlik kurumları (SSK, Emekli Sandığı, Bağ-Kur), hem de diğer kamu kurum ve kuruluşları, tedavi yardımını farklı şekillerde sunmaktadırlar. Ülkemizde memurlar ve diğer kamu görevlileri, bir işverene bağımlı çalışanlar, bağımsız çalışanlar, emekliler ile ödeme gücü olmayan vatandaşlar devlet tarafından sağlık sigortası kapsamındadır. Bu kişilerin sağlık giderleri devlete ait kurum ve kuruluşlar tarafından karşılanır. Ancak hizmet alımında kişilerin bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumları arasında uygulama farklılıkları olmaktadır.

Kurumlara göre; tedavi hizmetlerinin ve ilaçların tümünün karşılanması, bir kısmının karşılanması ya da hiç karşılanmaması gibi uygulamaların olduğu görülmektedir. Sigorta kapsamının karşıladığı ile tedavi maliyeti arasındaki farkı hastanın karşılaması gerekmektedir. Bu masrafların dışında özellikle kanserde olduğu gibi kronik hastalıkların tedavisinde, hastalık süreci uzadıkça hasta tarafından karşılanan ek masraflar da artmaktadır. Bu ek masraflar; ulaşım giderleri, bakmakla yükümlü olunan üçüncü kişilerin masrafları gibi masrafları içermektedir. Ayrıca hastalık nedeniyle iş gücü kaybının olması gelir düzeyini düşürmektedir. Bu durum da hastalığın emosyonel yükünü artırmakta ve ek stres yaratmaktadır. Sigortanın karşılamadığı tedavi ya da hastanın tamamen sosyal güvenceden yoksun olması düşük tıbbi hizmet ve düşük düzeyde tedaviye neden olabilmektedir. Bu durumda hasta, en çok yarar sağlayacağı tedaviden yoksun kalabilir. Kanserde tedavi yaşamsal öneme sahiptir. Kanserde mali yük sadece tedavi masrafları ile sınırlı kalmamakta, aynı zamanda iş gücü kaybının getirdiği gelir kaybını da içermektedir (269).

Sosyal güvenliğe sahip olma durumunun bir diğer yönü, hastaların hekime zamanında, gecikmeden başvurması üzerindeki etkisidir. Gecikme, genellikle hastanın semptomları ilk kez fark etmesi ile hekime ilk kez danışması arasında geçen süre olarak

tanımlanmaktadır. Bireyin hekime gitme ya da gitmeme kararı, tıbbi bilgi ve teknolojinin etkili bir şekilde uygulanmasında önemli bir unsurdur. Çünkü genelde tıbbi bilginin başarılı bir şekilde uygulanması erken tanı ve tedaviyi gerektirmektedir. Erken tanı ve tedavi, bireyin semptomlar ortaya çıktıktan sonra gecikmeden hekime başvurusuyla olanaklı olduğu için, gecikmeyi etkileyen unsurların belirlenmesi önemlidir. Hastaların gecikme davranışını etkileyen unsurlar; eğitim düzeyi, gelir, bağlı bulunulan sosyal güvenlik kurumu, hekime gitmeyi erteleme alışkanlığı, sorunun kendiliğinden geçeceği düşüncesi, bakımına yardım edecek yakının olup olmaması, bakmakla yükümlü yakınlarının olması, ulaşım güçlüğü, muayene sırası bekleme olarak sıralanmaktadır (270). Sosyal güvence, mali ve kurumsal engellerin hekime başvuruda gecikmeye neden olması, bireylerin sağlık hizmetlerinde eşitlik ve ulaşılabilirlik haklarını zedelemekte, sağlık düzeyini düşürmekte ve tedavi maliyetlerinin daha da artmasına neden olabilmektedir.

Sosyal adalet ve eşitlik anlayışı başta anayasa olmak üzere, diğer yasal düzenlemelerde ve uluslararası belgelerde yerini bulmuştur. Ancak eşitlik ve sosyal adalet çerçevesinde sağlık yardımlarının yeniden yapılandırılmasına gereksinim vardır. Sosyal güvenlik sistemimizdeki çok başlılık ve dağınıklık büyük bir çıkmaz oluşturmakta ve farklı düzeylerde hizmet sunumuna yol açtığı için eşitlik ilkesine de ters düşmektedir. Bu nedenle herkesi kapsayan genel sağlık sigortası, bireyler arasında hizmet alımı farklılığı olmaksızın oluşturulmalıdır. Herkes için eşit, ulaşılabilir, nitelikli, ücretsiz sağlık hizmeti temel ilke olmak üzere, sağlık sistemindeki eşitsizliklerin giderilmesi ve toplumun sağlık düzeyinin yükseltilmesi hedef alınarak, sağlığın bir yaşam hakkı, bir insanlık hakkı olduğu bilinciyle hareket edilmelidir. Bireyler, gereksinim duyduğunda ayırım olmadan herkes gibi tıbbi hizmetlerden eşit yararlanma şansına sahip olacağından emin olabilmelidir.

5.3.4.3. Sağlık Hizmetlerinde Kaynakların Dağıtımı

Sağlık bakımı hizmetlerinde kaynak sağlanması ve dağıtımı konularında üzerinde durulması gerekenler şu şekilde sıralanabilir:

1. Ekonomik yaklaşım açısından bakıldığında, ulusal gelirin (gayri safi yurt içi hâsıla) tüketim ve yatırım olmak üzere iki şekilde harcandığı ve sağlık bakımı harcamaları bu formüle uyarlandığında, bu harcamaların sadece tüketim harcaması olduğu görülmektedir. Ayrıca gelişmekte olan ya da sağlık sanayi gelişmemiş olan ülkelerde

sağlık bakımı harcamaları da dışalım ağırlıklı olmaktadır. Sağlık bakımı harcamalarındaki hızlı artış da, bireyin sağlık hizmetlerine ulaşmasında en önemli engeli oluşturmaktadır (261). Ancak sağlık harcamalarının yıllık artış hızının, ulusal gelir artışının iki katına vardığı saptanmış olmakla birlikte, sağlık hakkının, bireylerin doğuştan sahip olduğu, devredilemeyen ve ertelenemeyen temel insan haklarından biri olduğu kabulünden yola çıkarsak, sadece insana verilen değer açısından bakıldığında sağlık harcamalarının bir tüketim değil bir yatırım olduğunu savunabiliriz. Bir başka bakış açısıyla, bir insanın kendisinden beklenen geliri sağlamadan sakatlanması ya da ölmesinin sermaye kaybı olarak görülmesi, sağlık harcamalarının “sosyal yatırım” olarak değerlendirilmesine neden olmaktadır. Dolayısıyla sağlıklı topluma ulaşmak için atılacak her adım ve her harcama toplumun verimliliğine yapılmış bir yatırımdır (121).

2. Ülkenin sosyo-ekonomik yapısı ile sağlık hizmetlerinin yürütülüşü arasında sıkı bir ilişki vardır. Hızlı nüfus artışı nedeniyle talepleri karşılamak güçleşmektedir. Ekonomik olanakların kısıtlılığı istenilen etkili hizmetin sağlanmasına engel olmaktadır. Toplumun eğitim, kültür ve sosyal düzeyinin artışı ile birlikte sağlık bakımı hizmetlerine olan talep de artacaktır. Bu talebin nicel ve nitel değeri yüksek bir hizmetle karşılanması gerekmektedir (271).

3. Sağlık bakımı hizmetlerinin finanse edilmesi genel vergi, kamu sigortacılığı, özel sigortacılık ve cepten ödeme yöntemleri ile olmaktadır (268). Ülkemizde olduğu gibi düşük gelirli ve gelir dağılımının bozuk olduğu toplumlarda isteğe bağlı özel sigortacılık ve cepten ödeme yeterli kaynak yaratmamaktadır (261).

4. Tüm gelişmiş ülkelerde sağlık harcamalarının %70'den fazlası kamu kaynaklarından karşılanmaktadır. Bu durum da, kaynakların eşitlikçi ve verimli dağıtımına daha da özen gösterilmesi zorunluluğunu beraberinde getirmektedir. Ulusal gelirin ne kadarının sağlık bakımı harcamalarına ayrılmasını gerektiğini gösteren çeşitli önermeler olmakla birlikte standart bir ölçüt bulunmamaktadır. Bu nedenle, ülkeler arasında sağlık bakımı harcamalarına ayrılan paylar arasında farklılıklar vardır (261).

5. Sağlık hizmetlerinin uygulanması insan gücü, araç-gereç, kurum ve paraya dayanmaktadır. Bu kaynaklara, her bireyin, gereksinim duyduğunda yeterli ve eşit bir şekilde ulaşabilmesi etkin sağlık hizmeti açısından gereklidir. Ancak kaynakların ülke içindeki dağılımı dengesizlik gösterdiğinde, yığılmaların belirli merkez ve şehirlerde olması kaçınılmazdır (271).

6. Günümüzde tedavi edici girişimlerin hem nicelik, hem de nitelik olarak gelişmesi hizmetin pahalılaşmasına neden olmakta, bu da hizmetlerin toplum içinde eşit dağıtımın, ülke kaynakları ve toplum koşullarına uyumun sağlanmasını zorlaştırmaktadır (261).

7. Sağlık hizmeti talebinin tümünü karşılayacak insan gücü, araç-gereç ve ekonomik olanaklara sahip olunması halinde, hastalar arasında seçim yapma zorunluluğu olmayacak, dolayısıyla hastalar arasında eşitlik sağlamayı gerektiren bir sorunla karşılaşılacaktır. Ancak kaynaklar sınırlıdır ve her talebi karşılayamamaktadır. Örneğin erişkin lösemisi ele alındığında, kaynakların kısıtlı olduğu bir durumda hangi hastanın hastanede kalacağı, hangisinin taburcu edileceği, hizmet dağıtımının nasıl yapılacağı ve hastaların tedavi hizmetlerinden yararlanmasındaki eşitliğin nasıl sağlanacağı soruları yanıt beklemektedir (261).

Sağlık hizmetlerinde kaynakların dağıtımını genel olarak iki düzeyde ele alınmaktadır:

1. *Makro düzeyde dağıtım*: Devletin genel bütçeden sağlık hizmetine ayırdığı payın belirlenmesi ve bunların sağlık sektöründeki genel dağıtımınıdır (265). Bu dağıtımda, toplum kaynaklarının sınırlı olması, sağlık hizmetlerinin kendi içinde bir öncelikler sıralaması yapılmasını zorunlu kılmaktadır (261).

2. *Mikro düzeyde dağıtım*: Belli bir tedavi için ayrılan kaynağın bu tedaviye aday bireyler arasında kime verileceğinin belirlenmesidir (265). Mikro düzeyde dağıtım hasta-hekim ilişkisi ile doğrudan ilgilidir. Hekimler, özellikle pahalı tedavilerin uygulandığı alanlarda, var olan kaynağın nasıl dağıtılacağına karar verme zorunluluğu yaşarlar. Bu da, toplumun sınırlı kaynaklarının sağlık alanında nasıl paylaşılacağını gündeme getirmektedir. Üzerinde durulan konu ise tercihin hangi ölçütlere göre yapılacağı, önceliğin neye göre belirleneceğidir (66).

Makro düzeyde dağıtımın daha çok sağlık politikaları etiği ve mikro düzeyde dağıtımın daha çok klinik etikle ilişkili olduğu söylenebilir (272).

5.3.4.4. Klinik Etik Karar Verme Sürecinde Kaynakların Dağıtımında Kullanılan Ölçütler

Klinik etik uygulamasında mikro düzeyde kaynakların adil dağıtımını önceleri sadece organ nakli konusunda görülmekte iken yaşamı kurtaran pahalı tedaviler bugün bununla sınırlı kalmamaktadır. Bunlardan biri de kanser tedavisidir. Etik ve ekonomik boyutları olan sağlık hizmetlerinde kaynakların adil dağıtımında; 1. Karar sürecinin nasıl olması gerektiği, 2. Dağıtımın hangi ölçütlere dayandırılacağı ve 3. Ölümcül durumlarda karar

verme sürecinde hangi hastaya öncelik tanınacağına tercihinin kimin yapacağı soruları önemlidir. Konu sadece tıbbi değil aynı zamanda sosyaldır. Bu nedenle seçimin sadece tıbbi ölçütlere dayandırılması etik açıdan eksik kalınmasına neden olmaktadır.

Sağlık kaynaklarının mikro düzeyde dağıtımında kullanılan belli ölçütler tanımlanmakla birlikte bunlar tek başlarına yetersiz kalmaktadır. En çok kullanılan ölçütler şunlardır:

1. *Prognoz*: Hastanın belli bir tedavi sonrasında iyileşme olasılığı ya da tedaviden yararlanma oranıdır. Hastanın prognozunu birçok unsur etkileyebilir. Ölçütler içerisinde hekimler tarafından en çok kullanılanlardan biridir. Bu ölçüte göre tedavi maliyetinin aynı olduğu durumda prognozu daha iyi olan hastanın tercih edilmesi söz konusudur (265). Oysa “hastalık yoktur, hasta vardır” düşüncesinden yola çıkarsak, beklenen prognoz her zaman doğru çıkmayacağını söyleyebiliriz. Böyle bir durumda, hasta için her şeyin yapılmış ve artık yapılabilecek bir şey kalmadığı anlamından çok, artık hastaya bir şey yapılmayacağı anlamı çıkmaktadır. Böyle bir durumda da, tek başına prognozun seçim ölçütü olarak alınması hasta hakları ve etik ilkeler açısından hastanın tedavi edilme hakkının ve daha uç bir noktada yaşama hakkının elinden alınması ile sonuçlanmaktadır.

2. *Yaş*: Yaş ölçüsü özellikle organ nakli kararlarında sık kullanılmaktadır. Hayat beklentisinin genç hastada yüksek olması, genç bireyin daha yaşayacak uzun yılları olduğu düşüncesi, yaşlı bireyin tedavi edilse de yaşlılık nedeniyle başka sağlık sorunları ile karşılaşabileceği olasılığı gençlerin tercih edilmesinde sıralanan nedenlerdir.

Nüfus yapılanması ve sağlık ilişkileri içerisinde yaşadığımız ülkeyi değerlendirdiğimizde, bir yandan yaşlı nüfusun artmaya başladığını, öte yandan genç nüfusun çoğunlukta olduğunu görmekteyiz. Kuşkusuz, burada, eldeki sınırlı sağlık kaynaklarının yaşlı nüfus için mi, yoksa bebek ve çocuk ölüm hızının hala çok yüksek olduğu düşünülerek ikinci grup için mi kullanılmasının daha doğru olacağı konusundaki temel tartışmaya adalet ilkesi çerçevesinde yaklaşılması bir açıklık getirebilir. Doğan her bebeğin, her çocuğun, her erişkinin ve her yaşlının “yaşama hakkı” vardır. Onların bu yaşam şanslarını sürdürme eylemleri sırasında birbirlerine göre bir üstünlükleri varmış gibi düşünmek insanlar arası “eşitlik” ilkesine ters düşmektedir (66). Uzun yaşamın kısa yaşamdan anlamlı olduğu söylenemez. Genç olmak daha uzun yıllar yaşanacağı ya da yaşlı olmak yaşanılacak ömrün azaldığı ya da hastalıklarla süreceği anlamına da gelmemektedir. Yaşı ne olursa olsun her bireyin hayatı kendisi için değerlidir.

3. *Yaşam Kalitesi*: İlk kez 1958 yılında Amerikalı sosyo-ekonomist John Kenneth Galraith tarafından ortaya atılan yaşam kalitesi kavramı, toplumsal gelişmenin sadece ekonomik kriterlerle değerlendirilmesinin yanlışlığını, sosyal ve kültürel boyutunun bu değerlendirmeye eklenmesinin önemini vurgulamak için kullanılmıştır (273). Tıpta yaşam kalitesi, iyi olmanın ve hastalığın hem fiziksel yönlerini, hem de psikolojik, sosyal, duygusal ve ekonomik faktörlerini kapsar (193, 274, 275). Tıpta çeşitli hastalık durumlarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, sınırlı sağlık kaynaklarının dağıtımı, klinik karar vermenin kolaylaştırılması ve hastalığa uygun tedavi ve bakım kararlarının verilmesi gibi çeşitli konularda araştırmalara yönelime neden olmuştur (219). Morreim, yaşam kalitesini, “gözlenemeyeni gözlemek, tanımlanamayanı tanımlamak çabası” olarak nitelendirmektedir (265).

Yaşam kalitesi değerlendirmesinde en uygun bilgi kaynağının hastanın kendisi olduğu kabul edilmektedir. Yaşam kalitesi değerlendirilmesi, tedavinin bir sonuç ölçütü olup tedaviyi hastanın gereksinimlerine göre düzenlememize yardım eder (193). Tıbbi uygulamada hastanın yaşam kalitesi hakkında karar verenler uzmanlar olsa da, gerçek kararı verebilecek olan hastanın kendisidir, çünkü o hayatı yaşayacak olan kendisidir. Bu kararı verecek olanlar uzman olsalar da bir başkası adına karar verirken, sonuçta kendi yaşam anlayışları, gelecekte beklenenleri ve olumsuz koşullar karşısında kendi tavırları, kısaca kendi değerleri bu kararda etkili olmaktadır (265). Kişinin kendi beden bütünlüğü üzerindeki karar hakkına saygının gözetildiği hasta özerkliğine saygı ilkesi de böyle bir durumda zedelenmektedir. Oysa tıp etiği açısından önem taşıyan tedavi sürecine hastanın kendi kararları ile katılabilmesidir.

Morreim, yaşam kalitesi ölçümünde iki ayrı yöntem önermektedir. Birinci yöntem, “Concensus Quality of Life Research” adlı yöntemdir. Bu yöntemle, sağlıklı insanlara ve uzman kişilere değişik hastalıklar ve semptomlar hakkındaki görüşleri sorularak, bu durumlar karşısında yaşamı nasıl değerlendirdikleri sorulmaktadır. İkinci yöntem, “Personal Quality of Life Research” adlı yöntemdir. Bu yöntemle, kişilere söz konusu olan durumla karşılaşmalar yaşama bakışlarının nasıl olacağı sorulmaktadır. Burada Morreim, tıbbın amacının, kişilere yardım etmek olduğu için, onların kişisel kararlarının en önemli kriter olması gerektiğini savunmakta ve özellikle hastanın son kararı vermesi gerektiğini söylemektedir (219, 265).

4. *Tedavinin maliyeti*: Hekimin öncelikli görevi, hastanın tedavi maliyeti hesabını yapmaktan önce, yardıma gereksinim duyan hastaları arasında ayırım yapmadan hizmet

edebilmesi olmalıdır. Ancak kaynakların kısıtlı olduğu durumda seçim yapma zorunluluğu doğmakta ve bunun bir ölçütünü de tedavinin maliyeti oluşturmaktadır. Herkese eşit sağlık bakımının sağlanmasının etik boyutunun yanında ekonomik boyutunun da olması, maliyet ve verimlilik analizlerini gerekli kılmaktadır. Özellikle tedavi maliyetinin yüksek ve kısıtlı olduğu yoğun bakım ünitelerinde ve organ nakillerinde yararsız-boşuna tedavi kavramı adalet ilkesinin ilgi alanına girmektedir. Buradaki kritik nokta ise etik değerler yerine ekonomik çıkarların ön plana geçme tehlikesidir. Yararsız-boşuna tedavi, hekimin tedavinin başarı olasılığını çok düşük bulması ve tedavi ile amaçlanan yaşam kalitesinin kabul edilemez olduğuna inanmasıdır. Yapılacak tedavinin yararsız olduğunu söylemeye kimin hakkı ya da kimin gücü olduğu, hangi sonuçların kabul edilebilir sayılacağı soruları etik bir sorundur. Yararsız-boşuna tedavinin uygulanması sınırlı kaynakların israfı olarak değerlendirilebilir. Yaşam şansı olanların hakkının ihlâli olarak yorumlanabilir. Ancak anlaşmazlık yaşam kalitesi ile ilgili olduğunda, bunun değerlendirilmesinin hekimden çok hastanın yapması gerekmektedir (1).

5. *Sosyal statü*: Bu ölçüt sosyal yararlanma ilkesi ile beraber ele alınmaktadır. Bu konunun açıklanmasında kullanılan örnek, aynı arabada trafik kazası geçiren profesör ve odacısı ile ilgili kurgudur. Bu kurguya göre; acil servise getirilen ve aynı klinik tabloya sahip iki erkek hastanın hemen ameliyata alınması gerekmektedir. Ancak tek bir ameliyathane vardır. Hastalar arasındaki tek fark sosyal statülerinden kaynaklanmaktadır. Biri yıllarını hastalarına adanmış ve ülkesine hekim yetiştiren bir cerrahi profesörü, diğeri ise muhtemelen olanaksızlıklar nedeni ile okuyamamış bir odacıdır. Bu ölçüte göre yetişmesi topluma büyük masrafa mal olan ve uzun vadede topluma getirisi fazla olan cerrahi profesörüne öncelik tanınması beklenir (265).

Günümüzde ne şekilde olursa olsun sosyal statünün hasta seçiminde ölçüt olarak kullanımı evrensel etik ilkeler uyarınca kabul görmemektedir (219).

6. *Kişinin tercih ettiği yaşam biçimi*: Bu ölçüt, belirli hastalıklara yakalanma riskini artıran ve kişi tarafından denetlenebilen sigara, alkol, uyuşturucu kullanımı, sağlıksız beslenme gibi alışkanlıkların ve yaşam biçiminin, kaynakların kısıtlı olduğu durumlarda sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkını etkilemesi ve sağlık kurallarına uyararak yaşayan hastalara öncelik verilmesi gerektiği düşüncesine dayanmaktadır (219, 265).

7. *Kişinin bakım yükümlülüğü*: Bu ölçüt, hastanın bakmakla yükümlü olduğu yakınlarının olması durumunda, bakım yükümlülüğü taşıyan kişinin kaybının, bakılması

gereken üçüncü kişileri olumsuz etkileyeceği düşüncesine dayanmaktadır. Böylece daha az kişinin zarar görmesini sağlar (219).

Kaynakların kısıtlı olduğu durumlarda hasta seçimini sağlamakta yol gösterici olarak sıralanan bu ölçütlerden hiçbirisi tek başına doğru seçimi/tercihi yapmakta ve adil, insan yaşamının değerine öncelik veren kararlara yönlendirici olmakta yeterli değildir. Tıbbi kararlar, tercihte bulunulacak kişilerin yaşaması ya da ölmesi ile ilgili son kararlar olduğunda sadece basit birer tıbbi karar olma durumundan çıkarlar. Verilecek karar bu noktadan sonra sadece tıbbi değil, aynı zamanda felsefi, sosyolojik, hukuki ve teolojik içeriği olan bir karardır. Bir toplumda bireylerin hastalığı, yaşı, olası prognozu, yaşam kalitesi, tercih ettiği yaşam biçimi ne olursa olsun gereksinim duyduğunda ayırım olmadan herkes gibi tıbbi hizmetlerden eşit yararlanma şansına sahip olacağından emin olabilmelidir.

Hekimler ekonomik etkenlerin olumsuzluklarına ve kaynakların kısıtlılığına rağmen hastalarının en iyi yararına davranma ahlâki yükümlülüğüne sahiptir.

6. ERİŞKİN LÖSEMİSİ BAĞLAMINDA TIP ETİĞİ İLKELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Klinik etik, hasta-hekim ilişkisinde, hasta tercihleri ve seçeneklerinin önemi üzerinde odaklanarak, hasta bakımına katkıda bulunan ve hekimin ahlâki yükümlülüğünü temel alan uygulamalı bir disiplindir. Hasta-hekim ilişkisine etik yaklaşım, hastanın ve hekimin hedeflerini her iki taraf açısından tanımlamak, karşılaştırmak, ortak haklar ile sorumluluklar oluşturmak ve hasta tercihlerine önem vermektir. Etik analiz için başlangıç noktası, hasta ve hekimin karşılaşma anıdır. Bu karşılaşmada, her iki taraf da hasta-hekim ilişkisinin hedeflerini çizer, karşılıklı hak ve sorumluluklarını belirlerler (1).

Erişkin lösemisinde etik sorunların anlaşılmasında ilk adım; hasta, hasta yakını, hekim, yardımcı sağlık personeli ve toplum açısından kanserin ne anlama geldiğinin ortaya konması ile olabilir. Hekimler, kanseri malign neoplastik hücreler ile karakterize patofizyolojik bir süreç olarak tanımlasalar da, birçok hastanın algılayışı sıklıkla yaygın kültüre ve kanser tanısı alan ya da tedavi olan yakınlarının geçmiş deneyimlerinden edinilen izlenimlere dayanır. Birçok insan kanseri ölümle ilişkilendirir. Hastalar arasında önemli farklılıklar olabileceğinden, hekim her hasta için tanının anlamını ve ne ifade ettiğini bilmelidir. Aynı zamanda hekim, diğer sağlık personelinin hastalık hakkındaki görüşlerinin mesleki eğitim ve önceki klinik deneyimlerine dayalı olabileceğinin de farkında olmalıdır (276).

Lösemi tanısının zihinde yarattığı olumsuzluk, hastalık yaşantısında belirsizlik, erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkide temel tıp etiği ilkelerinin gözetilmesinde sorunlara neden olabilmektedir. Bu bölümde, erişkin lösemisinde ortaya çıkan etik sorunların neler olduğu üzerinde durulacaktır.

6.1. Tıp Etiğinin Erişkin Lösemisindeki Rolü

Erişkin lösemili hastalar, ölümle ve agresif terapi ile yüzleştiklerinde, yaşam kaliteleri etkilendiğinde, yaşamları ile ilgili karar verme sürecinde etik ilkelerin gözetilmesi gerekli olmaktadır. Lösemi tedavisinde, bilim ve sağlık bakımı ilerlemiş olmakla birlikte, erişkin lösemili hastaların birçok sorunla karşılaşması kaçınılmazdır. Lösemi tanısı karşısında hastanın yaşamı dramatik olarak değişir. Hastalık süreci, karar verme aşamaları ile doludur. Her insan, bir gün içerisinde birçok karar alma durumunda kalabilmektedir. Ancak kanser tedavisinde, yaşam ve ölüm kavramları karşısında karar vermek

güçleşebilir. Alınan her karar, hastayı daha birçoklarının kendisini beklediği bir sürece sürükler. Hasta hekime başvurduğunda, beraberinde sadece hastalığını değil, aynı zamanda sosyokültürel yapısını, yaşama bakış açısını ve hekimin kendisini anlaması, zaman ayırması ve iletişim kurması beklentilerini de getirir (22).

Tıbbi seçenekte bulunma sorumluluğu ve gücü önceki yıllarda sadece hekimlere aitken, bu durum son 30 yıldır hastalara ya da hasta hekim arasında görüşülerek anlaşmaya doğru yön değiştirmektedir. Tıp etiğinde gelişen yeni bir yaklaşımla, tıpta geleneksel paternalistik modelin, artan bir şekilde özerkliğe ve hastanın kendi kararını kendisinin vermesine dayanan bir ilişki modeline doğru değişimi gerçekleştirmiştir. Aydınlatılmış onamın yasal öğretisi hem bu değişimi hızlandırmış, hem de meydana gelmesine katkı sağlamıştır. Hematolojik malignitelerde aydınlatılmış onam, hastalara kanser tanısında gerçeğin söylenmesini de beraberinde gerektirmekte ve tedavi kararından, araştırmaya katılıma kadar genel bir alanı ilgilendiren kararlarda, hastaların izin vermesini sağlamaktadır. Hasta özerkliği ise hastaların kendi hedeflerini oluşturmasında hastanın hekime yardım etmesine olanak verir (1). Ayrıca tedavide başarının ölçüsünde geleneksel bir kriter olan yaşam beklentisine ek olarak yaşam kalitesi ve fonksiyonel kapasite artışının eklenmesine dikkat edilmeye başlanmıştır (277-279). Bu değişim tıpta daha çok hasta merkezli uygulama ile tutarlılık gösterir (280).

Akut ve kronik lösemiler gibi hematolojik malignitelerde genel toplum bilgisi ve yargısı ile bilimsel gerçekler arasında çok büyük farklılıklar gözlenebilmektedir. Lösemi tanısı, çok dramatik çağrışımlar uyandırmakta, yanlış bilgi ve yargılar, özellikle başlangıçta, hekimin hastayı bilgilendirmesinde çoğu kez güçlüklerle karşılaşmasına neden olmaktadır. Oysa lösemi, klinik seyir ve prognoz açısından birbirinden farklı tanı grupları içermektedir. Tedavisiz bırakıldığında bir grup hasta haftalar içerisinde kaybedilirken, bazı alt tiplerde hiç tedavi endikasyonu olmayabilir ya da hastanın normal yaşam süresi kısalmaz. Ayrıca hızlı seyirli olanlarda modern tedavi olanakları ile tam şifa sağlanabilmektedir. Ancak hastalarda “kan hastalığı” ifadesi, bilimsel anlamı dışında çok farklı çağrışımlara neden olabilmektedir. Tıp tarihi ve geleneksel tıp açısından değerlendirildiğinde, toplumların kana fizyolojik öneminin çok ötesinde anlamlar yüklediği görülmektedir. Toplumda “kanı bozuk olmak”, “kanı bozulmuş olmak” deyimleri sıklıkla “ruhsal ve bedensel açıdan iflah olmaz bir kusuru ya da hastalığı bulunmak” gibi durumları ifade etmek için kullanılmaktadır (21). Halk arasında kan

kanseri adı da verilen lösemide, hastalığa karşı duyulan korku, hekimi hastaya bilgi vermede zorlayabilmektedir.

Erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisinin hassas noktaları; dürüstlük, gerçeği söyleme, bilgilendirme, hasta özerkliğine saygı, sağlık hizmetlerinden eşit ve adil olarak yararlanabilme olarak özetlenebilir. Hasta-hekim ilişkisine etik yaklaşımın önemi ise, tıbbın amacını oluşturan hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak tam iyilik halinin sağlanmasında doğru davranışın, doğru iletişimin nasıl olması gerektiği sorusuna yanıt verme çabasında yatmaktadır. Ancak konunun insan ve insan yaşamı, insan sağlığı olduğu bir durumda kimi zaman standart yaklaşımların uygulanması güçleşmektedir. Bu açıdan bakıldığında tıp etiğinin temel ilkelerinin gözetilmesi sorun çözmede yeterli olmayabilir. İlkelerden birinin uygulanması, aynı zamanda diğer ilkenin göz ardı edilmesine neden olabilir. Böyle durumlarda hekim, hastasının beklentilerini, genel toplumsal ve mesleki ahlâk kurallarını ve kendi vicdanını rehber alarak, her hastayı ayrıca değerlendirip çözüm bulma durumunda kalabilir.

6.2. Erişkin Lösemisinde Yaşanan Etik Sorunlar

Kanser olgularında etik sorunlar birkaç aşama gösterir. Bunlar gerçeği gizleme, hastanın yerine başkalarının karar vermesi, tedaviden bilinçli olarak kaçınmak, bu konuda uzman olan hekimlere güvenmemek olarak özetlenebilir (281).

Aydınlatılmış onamın kimin tarafından ve nasıl alınması gerektiği, hastaya ne kadar bilgi verilmesi gerektiği, hastanın verilen bilgiyi anlamasının nasıl sağlanacağı, hastanın bilgiyi kavrama durumunun nasıl değerlendirileceği, sağlık hizmetlerinin eşitliği gözeterek nasıl dağıtılacağı, hastaların sağlık hizmetlerine ulaşma haklarının nasıl sağlanacağı, hasta özerkliğine saygı ve hasta merkezli hasta-hekim ilişkisinin nasıl kurulacağı soruları erişkin lösemisinin kritik noktalarını oluşturmaktadır.

Karar verme sürecinde ana kavram özerkliktir. Özerkliğin korunması gerekmele birlikte, bunun denge içinde yapılması önemlidir. Bu dengenin sağlanması, hastanın gereksinim duyduğu bilgi verilirken, hekimin hastanın beklenti ve değerlerini iyi analiz etmesi ile olanaklıdır (218). Hastalar, özerkliklerine saygı gösterilmesi beklentisinden önce, hekimin ilgi ve empatik yaklaşımına gereksinim duymaktadırlar. Karar aşamasında hastanın bilgilendirilmesi gerekliliğinin diğer bir önemli yönü, tedavi seçeneklerinin değerlendirilmesinde hasta katılımının sağlanması ve böylece hastanın yaşamını ilgilendiren bir süreçte, hastanın da sorumluluk almasının sağlanmasıdır. Kararın

paylaşımında hekimin dikkat etmesi gereken, sadece hastanın karar vermesi için gereken bilgiyi yeterli olarak vermesidir. Bilgilendirme yapılırken hastanın umudunu zedelememek önemlidir. Umut, hastanın aylarca sürecektir yoğun tedavilere uyum sağlayabilmesi için gereklidir. Ancak umudun korunması gerçeklik içinde yapılmalıdır. Aksi halde, hasta gerçeklerle yüzleştğinde, hekime olan güvenini kaybedecek ve tedavisine uyumu güçleşecektir. İyi bir sağlık bakımında, hastaya psikososyal destek verilmesi, hasta değerlerinin dikkate alınması ve hastanın anlayacağı bir dille iletişim kurulması gerekir. Hastalar, içlerinde yaşadıkları çatışmalarının anlaşılmasını ve cesaretlendirilmeyi beklerler. Bu nedenle hastalıkla mücadele eden hekim, hastanın en iyi şekilde tedavi edilmesi için sadece tıbbi uygulamaların yeterli olmadığını bilincinde olmalıdır (22). Bu noktada, hasta-hekim ilişkisinin etik ilkeler çerçevesinde kurulması önem kazanmaktadır.

Lösemi hastalarında takip ve tedavi uygulamaları ayaktan ve yatarak yapılmaktadır. Hematoloji kliniklerinde yatan hastaların büyük çoğunluğunu, akut lösemi olguları oluşturmaktadır. Kronik lösemi ve remisyondaki akut lösemi olguları ise poliklinikte ayaktan tedavi edilmektedir. Ayaktan ya da yatarak tedavi görmede, hastalar açısından hekimden beklenenler farklılık gösterir. Yatan hastalarda hekimin daha fazla zaman ayırması, hekimi daha sık görme, aynı hekimle ilişkiyi sürdürme beklentileri daha fazladır. Bu beklentilerin gerçekleştirilememesi, hastaların gereksindikleri oranda bilgilendirilememelerine, psikososyal destekten yoksun kalmalarına, tedaviye katılımlarının yetersiz olmasına neden olabilir. Ayaktan tedavi gören hastalarda ise polikliniğin yoğunluğu, sıra bekleme, işlemlerin uzun sürmesi, sevkle ilgili yaşanan sorunlar daha yoğun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorunların giderilememesi, sağlık hizmetlerine ulaşmada sıkıntı yaratmakta, hasta merkezli bir hasta-hekim ilişkisinin kurulabilmesini güçleştirmektedir.

Lösemnin tanı ve tedavisinde yaşanan etik sorunlar genel olarak birkaç başlık altında toplanabilir. Bunlar:

1. Tanının açıklanmasında etik sorunlar,
2. Tanı, takip ve tedavi aşamalarında uygulanan girişimlerle ilgili hastanın bilgilendirilmesinde ve onamının alınmasında etik sorunlar,
3. Tedavide etik sorunlar,
4. Palyatif ve destek tedavilerde etik sorunlar,

5. Tıbbi tedaviden umudu kesen hastaların bilimsel olmayan yöntemlere başvurması ile ilgili etik sorunlardır.

6.2.1. Tanının Açıklanmasında Etik Sorunlar

Bu aşamada yaşanan sorunlar; gerçeği söyleme, dürüstlük, güven duygusu, hasta özerkliğine saygı, yararlılık-zarar vermeme üzerinde yoğunlaşmaktadır. Kanserin yanlış algılanması, tanının açıklanma zamanı, gerçeğin açıklanmasında kötümserlik ya da aşırı iyimserlik, hasta özerkliğine saygının çiğnenmesi ve hasta-hekim arasında temel iletişim ortamının kurulamaması erişkin lösemisinde tanı aşamasında karşılaşılan etik sorunlar olarak sıralanabilir (247).

Amerikan Klinik Onkoloji Derneği'nin (ASCO) geliştirdiği 6 basamaklı bir protokole göre, tanının açıklanmasında öncelikle hasta ile temel iletişim ortamının kurulması öngörülmektedir. Burada hastaya zaman ayırmak ve dinlemek esastır. Daha sonra hastanın hastalığı ile ilgili bildikleri belirlenerek, hastanın "neyi öğrenmek istediği" saptanmalıdır. Bilgi aktarımı hastanın gereksindiği oranda, olabildiğince tıbbi terimlerden arındırılarak, hasta ile aynı sözcükleri kullanarak aktarılmalıdır. Hastanın tepkisine yanıt vermede empatik yaklaşım kullanılmalıdır. Son olarak görüşmenin bir özeti yapılarak, hastanın soru sormasına fırsat verilmelidir (247).

Kanser tanısının açıklanmasında, hekimlerin gerçeği söylemeye yaklaşımı üzerine, Amerika Birleşik Devletleri'nde son dekatlarda büyük bir değişiklik olduğu görülmektedir. Oken'in 1961 yılında Chicago'da 219 hekim üzerinde yaptığı bir çalışmanın sonuçlarına göre, hekimlerin %90'ı tanıyı hastadan gizlemeyi tercih etmektedir. Hekimlerin gerçeği gizleme nedeni, hastanın umudunu korumak üzerinde yoğunlaşmaktadır. Aynı çalışma 18 yıl sonra aynı hastanede yinelendiğinde, bu kez hekimlerin %97'sinin hastaya gerçeği söylemeyi tercih ettikleri ortaya çıkmıştır. Uygulamadaki bu büyük değişikliğin nedenlerini üç başlıkta toplamak olasıdır (237):

1. 1961 ile 1979 arasında geçen 18 yılda, kanser tedavisindeki ilerlemeler,
2. Toplumda paternalistik yaklaşımdan karşılıklı katılıma dayalı ilişki şekline geçişin, yani hastanın katılımının sağlandığı, hasta merkezli bir hasta-hekim ilişkisinin benimsenmesi,
3. Hasta onamının alınmasının yasal bir zorunluluk olması.

Tedavi başarısındaki artış, toplumsal yapıdaki değişiklikler ve yasal sorumluluklar hastaların bilgilendirilmesine temel oluşturmakla birlikte, günümüzde birçok hasta için

lösemnin ölümle eş anlamlı görülmesi nedeniyle hekim öncelikle, hastanın duygularını ve beklentilerini iyi analiz etme durumundadır. Hastalık tablosu karşısında hekim, tanıyı hastaya söyleyerek hastanın moralini bozmaktan kaçınmak istemesi, hastaya zarar vermemek ile hasta özerkliği ve hekimin hastasına karşı dürüst davranması gerekliliği gibi temel etik değerlere uyma açısından ikilem yaşayabilmektedir. Hasta, insan olmanın gereği olarak kendi vücudu ve sağlığı hakkında karar verme hakkına sahiptir.

Durumunun farkında olarak, bilinçli bir şekilde hastanın tıbbi uygulamalarla ilgili karar verebilmesi için, hastanın tanısı, hastalığın seyri, uygulanabilecek tedavi seçeneklerinin yarar ve olası zararları hakkında tam ve gerçekçi, hastanın anlayabileceği şekilde, hekimi tarafından bilgilendirilmesi; hastanın bilgilendirilme hakkı ve aydınlatılmış onam, hasta özerkliğine saygı gibi temel etik ilkeler doğrultusunda gereklidir (21).

Bir hak ve hasta yararının sağlanması olarak hastanın bilgilendirilmesinin iki farklı yönü bulunmaktadır. Bilgilendirilme bir yönüyle, hastanın içinde bulunduğu belirsizliğin giderilmesi sonucu hastada kaygı azalması, duygu kontrolü ve hastanın kendi tedavi kararına katılımı için gerekli uyumu sağlayabilir. Bunun da, tedavi başarısını artırmada rolü olduğu kabul edilmektedir (177, 179-181, 256, 282, 283). Diğer bir yönüyle halk arasında genellikle ölümcül olarak kabul edilmesinden dolayı tanının hastanın moralini bozarak, tedavisini olumsuz etkileyebileceğinin düşünülmesi, hekimin tanıyı hastaya doğrudan söyleyememesine neden olabilmektedir (21). Bununla birlikte, hastalığın prognozu, tedavi şekli ve süreci hastaya verilecek bilginin miktarını ve niteliğini etkileyebilir. Ayrıca hastanın kültürel yapısı, eğitim düzeyi, inançları da hastanın bilgilendirilme sürecini etkileyen faktörler olarak görülmektedir (256).

Kötü bir prognoza sahip olmayan ve tedaviye yanıt verebilecek olan, hastanın yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri olmayan bir tanının hastaya açıklanması zor olmamakla birlikte, hekimin aynı rahatlığı prognozu kötü, tedavisi zor, hastanın yaşam biçimini etkileyecek olan bir tanının açıklanmasında gösterebilmesi zordur. Gerçeğin söylenip söylenmemesi konusundaki çelişki, yarar-zarar dengesi üzerinde değerlendirme yapılmasını gerektirmektedir. Hastaya gerçeğin söylenmesinin yararları; hasta-hekim ilişkisinin önemli bir unsuru olan güven duygusunun gelişmesi, hastanın katılımının sağlanması ve hastanın endişesinin azaltılması olarak sıralanabilir. Buna göre, hekimine güvenen ve doğru bilgilendirilen hastalar tedavide daha çok işbirliği içinde olma eğilimindedir. Hastanın durumu ile ilgili bilgi vermeme ise hastanın tedaviyi reddetmesi ya da durumunun önemini kavrayamaması gibi zararlı sonuçlara neden olabilmektedir.

Doğru bilgilendirme hastanın hastalığı ile baş etmesine, korku ve endişelerinin azalmasına yardımcı olur. Hastaya gerçeğin söylenmesinin zararları ise kötü haberin hastanın psikolojisi üzerinde yıkıma yol açabileceği, korkusunun artabileceği, umudunu kaybedebileceği yönündedir (156).

Gerçeğin söylenmesinde önemli olan diğer bir etken de kültürler arası farklılıklar ve inançlardır. Kültürel farklılıkların, hasta-hekim ilişkisinde ve gerçeğin söylenmesinde etkili olduğu vurgulanmaktadır (284-289). Batı toplumlarında eğilim, hastanın her şeyi bilme hakkına yönelik iken, bu yaklaşım doğu toplumlarında pek fazla kabul görmemektedir. Batının bireyci tutumunun doğu kültürlerinde görülmemesi, etik ikilemlerde yaklaşım farklılıklarını da beraberinde getirmektedir. Kötü bir tanı söz konusu olduğunda hekimin bunu hastadan önce aile ile paylaşma eğilimi vardır. Hastayı, hasta yakınların daha iyi tanıdığı düşüncesiyle gerçeği söyleme ya da gizleme kararı hasta yakınlarına bırakılmaktadır. Bu durumda, hasta yakınları karar verilmesinde etkili olur. Hastanın umudunu kaybedeceği korkusu ile gerçeğin gizlenmesi, eğer hasta direkt olarak öğrenmek isterse durumundan haberdar edilmesi sıkça görülen bir yaklaşımdır. Batı kültüründe ölüm ve yaşam kavramlarının kişinin kendisini ilgilendirdiği görüşü hâkimken, doğu kültürlerinde yaşam ve ölüm ailenin sorunu olarak algılanmaktadır. Kültürel farklılıkların yanı sıra yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, inanç, kişilik, aile ilişkileri, yaşam beklentisi, sosyal statü, hastalığın evresi gibi birçok unsur da hekimin gerçeği söyleyip söylememesinde etkili olabilmektedir (148, 149). Bu gibi nedenlerden dolayı bu konuda standart bir öneride bulunmak güçtür. Hekim her hastayı ayrıca değerlendirip hem etik değerleri, hem de hasta tercihlerini gözeterek en uygun çözümü bulmak zorundadır. Hastanın beklenti ve tercihinin değerlendirilmesinde, hekimin hastasına empati ile yaklaşması, bu konudaki hassasiyeti ve deneyimi önem taşımaktadır.

Hastaların hastalıkları ile ilgili bilgi edinme hakkı konusuna sıklıkla vurgu yapılmakla birlikte, bilgilenmenin hasta için ruhsal bir gereksinim olduğu gerçeği göz ardı edilebilmektedir. Hastanın bu ruhsal gereksinimi, yararlılık ilkesi gereği hasta hakkı olma durumundan önce değerlendirilmelidir. Hastanın bilgilendirilme gereksinimine yeterince önem vermeyen bir hekim; tanı koymada, hasta ile işbirliği kurmada ve tedaviden verim almada yeterli olamayacaktır. Hastaların sıklıkla yakındıkları konular arasında bilgilendirmeyi yeterli bulmamaları gelmektedir. Tanı hakkında bilgilendirilmede hasta-hekim ilişkisinde aşağıdaki ilkelere dikkat etmek oldukça önemlidir (256):

1. Hastanın bilgilendirilme gereksinimine ve hakkına saygı göstermek.

2. Hastaya açık, dürüst olmak.
3. Hastanın anlayacağı bir dille, sabırla konuşmak.
4. Hastayı gereksiz yere ne umutlandırmak, ne de umudunu kırmak.
5. Hastayı sadece bir tanı olarak görmeyip hastayı psikososyal açıdan da değerlendirmek.

Sayılan bu ilkelere açıklamanın zamanı ve bilgilendirmenin yanlış anlaşılmasını da eklemek bütünleyici olacaktır. Löseminin ölümle eş anlamlı kabul edilmesi tehlikesi karşısında hekim, hastanın beklentisini iyi analiz etme durumundadır. Açıklamanın zamanının ise tanının açıklanması ve açıklamanın şeklinden daha önemli olduğu vurgulanmalıdır. Örneğin uzun süren semptomatik bir dönem sonunda tanıyı öğrenmek belirsizlikten kurtulmayı ve hastanın rahatlamasını sağlayabilecekken, semptomsuz, tesadüfen tanısı belli olan lösemi hastası ruhsal yıkım yaşayabilir. İşte bu hassas noktada gerçeğin ne zaman ve nasıl söyleneceği önemlidir (247).

Tanı doğru zamanda ve açıklıkla söylene bile, hastanın bundan tam olarak ne anladığının bilinmesi hekimin etik sorumluluğudur. Ön yargılı ve yanlış bilgiye sahip bir hasta, erken evre kronik lenfositik lösemi olduğunu öğrendiğinde hastanın anlayacağı şekilde tanının ne ifade ettiğinin açıklanmaması, hastanın gereksiz yere umudunun kırılmasına neden olabilir. Yine aynı hasta üzerinden örnek vermeye devam edersek; erken evre ve çok iyi prognostik özellikler taşıyan KLL’i olguda özellikle ileri yaş grubunda tedavi hasta yaşamını uzatmamaktadır. Hastanın gereksiz yere kemoterapiye bağlı komplikasyonlarla karşı karşıya bırakmamak için tedavisiz hastalığı izleme tercih edilmektedir. Bu durum, hastaya bilimsel kanıtlarla ayrıntılı olarak açıklansa da kendisine “lösemi” tanısı konmuş hastanın tedavisiz kalmayı onaylaması güç olabilir. Buradan yola çıkarak hastanın yararı düşüncesiyle hareket edip hastanın tedavisiz takibini olanaklı kılmak için tanı tam söylenmezse ve yıllar sonra hastalığın progresyonu nedeniyle tedavi endikasyonu bulunduğu hasta tedavisiz yaşayabileceğini söyleyerek tedaviyi reddedebilir. Bu da gereksiz umut vermenin, gizlemenin zararı olarak karşımıza çıkar (21).

Hastanın bilgilendirilmesi hekimin sorumluluğu olmakla birlikte, tıbbi gerçeğin tüm çıplaklığı ile açıklanması hekim sorumluluğu ile bağdaşmamaktadır. Hekimin tıbbi bilgiyi bir filtreden geçirerek yorumlaması, uygun dil ve anlatımla, uygun zamanda bilgiyi hastaya vermesi beklenir. Tanıda gerçeği açıklamak hekim için umut ve umutsuzluk arasında hassas bir dengenin kurulmasını zorunlu kılmaktadır. Hekimin hastaya karşı

dürüst olması, ölçülü bir iyimserlik vermesi ve cesaretlendirmesi için sahip olduğu gerekçeler; beyin fonksiyonu ile bağışıklık sistemi ilişkisinin henüz tam olarak aydınlatılmamış olması, hekimin hastasına psikolojik destek sağlama sorumluluğu ve bir hastada hastalığın seyrinin kesin bir doğrulukla tahmin edilememesi olarak sıralanabilir (276).

Tanının açıklanmasında etik sorunlar başlığı altında sıralayabileceğimiz etik ilkeleri kısaca özetlersek;

Aydınlatılmış onam ilkesine göre, hastaların hastalıkları ve tedavileri ile ilgili uygulamalarda hekim tarafından verilecek tıbbi karara katılmaları için onlara tıbbi bilgilerin açıklanması gerekmektedir. Birçok hekim gerçeğe söyleme konusunda hemfikir olmasına karşı, hastanın istek ve gereksinimlerine göre tüm gerçekleri söylememektedir. Hastalara tanılarını ile ilgili doğruların söylenmesinin amacı, kendi sağlık ve yaşamları hakkındaki kararlara katılımlarını sağlamaktır. Ancak, toplumda kanserin kısalmış bir yaşam ve acılı bir ölüm getireceği düşüncesi dikkate alındığında, hekim her ne kadar uygun bir dil ve dolaylı anlatımla hastasını bilgilendirse ve hastasının sonuna kadar yanında olacağını hissettirse de korku kaçınılmaz olacaktır (154).

Dürüstlük ilkesine göre, hekim, hastasını aldatmamalıdır. Ancak, klinik seyrin hızlı olduğu, tedavinin çoğu kez sadece rahat bir ölümü sağlamaktan öteye gidemediği durumlarda bunun hastaya ifade edilmesi ne derece gerçekçi ve insancıl olacaktır?

Bazı hastalar ve özellikle terminal dönemdeki hastalar durumları hakkında gerçeği bilmek istemeyebilirler. Böyle bir durumda hastaya istemediği bilgi verilmemelidir. Hastanın tanıyı bilmesi ve tedavi kararlarına katılımı ile özerklik ilkesi yerine getirilse de, hastanın tanıyı bilmek istememesi de bu ilke içerisinde yer alır.

Tanının açıklanmasında şifa olasılığı yüksek hastalarda bilgilendirmenin kusursuz yapılması, ileri evre ve iyileşmesi olanaksız olgularda doğrudan sapılmaması, ancak iyimserlik içermesi, kademeli bilgilendirmenin tercih edilmesi ve toplumu tanımaya yönelik anket çalışmalarına ağırlık verilmesi genel ilkeler olarak sıralanabilir (214, 247).

6.2.2. Tanı, Takip ve Tedavi Aşamalarında Uygulanan Girişimlerle İlgili Hastanın Bilgilendirilmesinde ve Onamının Alınmasında Etik Sorunlar

Gerek tetkik, gerekse tedavi için hastanın aydınlatılmış onamının alınması, hasta özerkliğine saygının getirdiği bir haktır. Acil durumlar, hastanın olumsuz etkilenebileceği durumlar ve hastanın açık isteği olduğu durumlarda bilgilendirmenin kapsamı

daraltılabilir. Ancak, hastalık ve tedavi riskinin büyüklüğü, uygulamanın doğrudan tedavi amacı taşımaması, yeni bir uygulama olması ve hastanın açık isteği varsa bilgilendirmenin kapsamı genişletilmelidir (236). Bu aşamada yaşanabilecek tek sorun, hastanın yeterliliğinin değerlendirilmesi ve yeterliliği olmayan hastanın yerine kimin karar vereceği yönünde olabilir.

Ülkemizde hasta-hekim ilişkisinde önde gelen sorunlardan biri, tedavi kararlarını hastanın değil, yakınlarının almasıdır. Mental yeterliliği olmayan bir hastada ya da hiperkalsemi, beyin metastazı, sepsis gibi nedenlerle mental durumun, dolayısıyla doğru karar verme yeteneğinin bozulabildiği durumlarda hasta yakınının karar vermesi kabul edilebilir. Ancak, mental yönden sağlıklı olan erişkin lösemili bir hastada, tanı ve tedavi ile ilgili kararı hasta dışında bir kişinin, gerçeği hastadan gizleyerek alması etik olmadığı gibi yasal da değildir (276).

Hastalık hakkında daha önceden bilgilendirilmiş ve genel anlamda takip ve tedavinin gereklerini yerine getirmek için onam vermiş hastalarda, ayrıca hangi girişimler için onam alınması gerektiği açıklığa kavuşturulmalıdır. Lösemi gibi ciddi ve uzun süreli bir hastalık tanısı almış olan hasta için sık sık kan tahlili yapılması, tanı ve takipte kemik iliğinden alınan materyalin sitolojik değerlendirilmesinin standart bir yaklaşım olması, buna ek olarak, histopatolojik inceleme için kalça kemiğinden özel bir aparatla kemik iliği biyopsisi yapılması genel onam kapsamı içinde değerlendirilebilir. Ancak etik yaklaşım olarak hasta özerkliğine saygı ve hasta hakkı açısından uygulama, uygulamanın gerekçesi ve ortaya çıkabilecek sorunlar hakkında hasta mutlaka bilgilendirilmelidir (21).

Kemik iliği ile ilgili girişimlerin endike olduğu durumlar dışında, işlemin göreceli endikasyonunda ya da araştırma amacı taşıdığı durumlarda, ayrıca hastanın yazılı onamı gerekli görülmelidir. Çünkü bu amaçla yapılan işlem hastanın doğrudan tanı, takip ve tedavisi ile ilgili olmamaktadır. Genel onam kapsamı dışında tutulması ve hastanın ayrıca yazılı onamının alınması gerektiği diğer bir invazif işlem, uzun süreli tünelli kemoterapi kateteri takılmasıdır. Akut lösemilerin agresif tedavilerinin uygulanmasını kolaylaştırmak, hastaya daha etkili bir şekilde destek tedavisi yapabilmek için bu gereklidir. Ancak kateterin hastanın yaşamını tehdit edebilecek boyutlara varan komplikasyonları vardır. Hastanın bedeni üzerinde karar hakkı, özerkliğine saygı gereği doğrudan yaşamını ilgilendiren böyle bir invazif işlemde hastanın ayrıca bilgilendirilerek yazılı onamının alınması gereklidir. İndüksiyon tedavisi ile remisyona giren ALL olgularında merkezi sinir sisteminde nüksü önlemek için standart bir profilaktik tedavi bulunmamaktadır.

Tedavi seçenekleri intratekal kemoterapi, kranial irradyasyon ya da her ikisinin birlikte uygulanmasıdır. İntrakranial girişimler için de hastanın ayrıca bilgilendirilerek yazılı onamının alınması gereklidir (21).

6.2.3. Tedavide Etik Sorunlar

Genel olarak kanser hastalarının tedavisinde karşılaşılan etik sorunlar; farklı tedavi seçeneklerinin sunulmaması, standart kanser tedavisinin belirlenmesinde sorunlar, pahalı tedavi yöntemlerinin seçilmesi, sosyal güvenlik kurumlarına standart sınırlarını aşan tedavilerin getirdiği yükler, bazı sosyal güvenlik kurumlarının standart tedavileri sınırlayıcı yaklaşımları olarak özetlenebilir. Bu durum, etiğin ister istemez devletin sağlık politikası ve ekonomik yapısından etkilenmesine neden olmaktadır.

Lösemi tedavisinde karşılaşılan etik sorunlar arasında; tedavinin olası sonuçları hakkında yeterince bilgi verilmesine karşın kemoterapi ile ilgili kısa ya da uzun dönemdeki yan etkiler konusunda hastanın bilgilendirilmemesi, standart bir tedavi yaklaşımının olmadığı olgularda hastanın bilgilendirilmeden yönlendirilmesi, kemik iliği naklinin kendine özgü sorunları ve sağlık hizmetlerine ulaşmada eşitlik ve hakkaniyetin nasıl sağlanabileceği gibi sorunlar sayılabilir.

Tedavi yönetiminde hekimlerin genel eğilimi, tedavi sonuçlarını daha uzun sürvi ve daha az nüks yönleri ile değerlendirme yönündedir. Hasta açısından değerlendirildiğinde ise yaşam kalitesi, en az yaşam süresi kadar önem taşımaktadır. Hekim yaşam kalitesi üzerinde daha az düşünerek, hastayı daha çok uzun yaşam süresi amaçlayan, ancak seçilen tedavinin üstünlüğünün de pek kesin olmadığı tedavilere yönlendirebilir. Böyle bir durumda karar hekimin kendi kişisel tercih ve deneyimlerinden kaynaklanır. Bu nedenle, hekim, tedavi seçeneklerini sunarken kısa ve uzun dönemdeki yan etkiler konusunda hastayı bilgilendirmelidir. Yaşam süresini etkilemediği için kemoterapi nedeniyle saç dökülmesi üzerinde durmayan hekim, bu durumun hastada yaratacağı şaşkınlık, endişe, korku gibi duyguları göz önüne almalıdır. Yine kemoterapiye bağlı yorgunluk ve kusmalar bazen hastanın yaşam kalitesini, tedaviyi bırakmasına neden olacak kadar bozabilir (21). Zor bir hastalık ve zor bir tedavi ile mücadele veren hastaya yaşayacağı tedavinin yan etkilerini açıklamak, hastanın güven duygusunu güçlendirir. Bilgilendirme hastada güven duygusuna, güven duygusu hastanın tedaviye uyum sağlamasına, tedaviye uyum tedavi başarısının artmasına neden olur. Bu nedenle hekim, empati yoluyla hastanın yaşam kalitesini etkileyen bu sorunların önemini kavramalıdır.

Nüks ve refrakter olgularda ikinci basamak tedavilerin tartışmalı olması, çalışma aşamasında olması nedeniyle bu konuda hastanın, hakları ve özerkliğine saygı gereği olarak kendi yaşamı ile ilgili karara katılımı sağlanmalıdır. Hekim yansız davranarak standart tedavi ve diğer seçenek tedavileri açıklama yükümlülüğündedir (21).

Sık aralıklarla takibi gereken lösemilerde hastanın kimi zaman her hafta hekime başvurması gerekmektedir. Uzaktan gelen hastalar için bu durum maddi ve manevi açıdan zorluklar yaratmaktadır. Hastanın sosyal güvencesi tetkik ve tedavi masraflarını büyük ölçüde karşılasa da hasta, ulaşım ve konaklama masraflarını kendisi karşılama durumundadır. Hastanın yatarak tedavisinin gerektiği durumlarda ise işgücü kaybı hastanın ekonomik durumunu etkiler. Hastanın yaşamında eğitimine ara vermek zorunda kalması; mesleğini yapamaması; çocuğu varsa çocuğunun yanında olamaması gibi yaşam düzenini tamamen değiştiren sorunlar ortaya çıkabilir. Bu sorunların ağırlığını azaltabilmek için hekim, aynı zamanda hastasına psikolojik destek vermek ve hastasının sosyoekonomik durumunu bilmek zorundadır.

Son olarak üzerinde durulması gereken konu kemik iliği nakli ile ilgili etik sorunlardır. Bu sorunlar allojenik kemik iliği nakli yapan merkez sayısının yetersizliği, genelde yaş sınırı konması, sosyal güvenlik kurumundan kaynaklanan zorluklar, nakil sonrası ölüm oranının %10–30 arasında değişmesi olarak özetlenebilir.

Lösemi tedavisi yapan merkez sayısı, bu tedaviden yarar görmesi beklenen hasta sayısı ile karşılaştırıldığında yetersizdir. Transplantasyon seçeneği kullanamayan tedavi merkezleri, hastaların, daha çok kemoterapi ile tedaviye yönlendirilmesine neden olabilmektedir. Yetersizlik ve yoğunluk nedeniyle hasta seçimi, tedaviden daha çok fayda görmesi beklenen hasta yönünde olmaktadır. Genelde bir yaş sınırının konması da hasta seçimini etkilemektedir. Yaş ilerledikçe işlemle ilgili komplikasyonların ve ölüm oranının artması bu yaklaşımın temel nedenidir. Konulan yaş sınırı genellikle 40–50 yaş arasında değişmektedir. Oysa yaş sınırının 45 olarak kabul edildiği bir merkezde, 44 yaşındaki bir hasta ile 46 yaşındaki bir hastanın farklı olarak değerlendirilmesinin haklılığı etik açısından mümkün değildir (21). Hastalar, sadece insan olmalarından kaynaklanan nedenlerle, sağlık hizmetlerine eşit ve adil koşullarda ulaşma hakkına doğal olarak sahipken, yetersizlikler hekimin seçim yapmasını zorunlu kılmaktadır. İşlem sonrası ölüm riskinin her zaman olduğu bu uygulamada, hastanın bilgilendirme hakkının önemsenmemesinin de haklı bir gerekçesi olamaz. Böyle bir durumda hastanın sağlıklı

tercih yapabilmesi için, hastanın anlayacağı şekilde, sabırla, hastaya zaman ayırarak hekimin bilgi vermesi öncelikle mesleki ve etik bir yükümlülüktür.

Lösemi, hekimi etik ikilemler içerisinde yalnız bırakan bir hastalıktır. İdealleştirilmiş hasta-hekim ilişkisinde uyulması gereken etik ilkeler ile hasta, hasta yakınları ve hekim üzerinde yarattığı psikolojik baskı zaman zaman birbirleriyle çelişki gösterir.

Hekim hastasına yararlı olmalı, zarar vermemelidir. Her hekimin tartışmasız kabul ettiği ve mesleklerinin amacı olan bu etik ilkeler ne yazık ki aşılması gereken sağlık sistemindeki yetersizlikler nedeniyle çoğu kez yerine getirilememektedir.

Sağlık kuruluşları hastalar ve hekimlerin önceki yüzyılda üzerinde düşünmekte serbest oldukları tedavi seçeneklerine sınırlama koyabilmektedirler. Kemik iliği nakli gibi yüksek ücretli tedavilerin ödenmesi engellenebilmekte, hastalar ve hekimler ikinci sırada düşündükleri tedaviyi hesaba katmaya zorlanabilmektedir (1). Örneğin, kemik iliği nakli için aile içi HLA uygun donör taramasında yapılan testlerde Bağ-Kur'lu hastaların ücret ödemeleri gerekmektedir. Son zamanlarda geliştirilen ve Philadelphia kromozomunun etkilerini ortadan kaldırmaya yönelik imatinib mesylate (Gleevec) adlı ilaç kronik myelositik lösemi tedavisinde başarıyla kullanılmaktadır. Ancak ücreti oldukça yüksek olan bu ilacın ödenmesi Bağ-Kur ve Yeşil Kart'ta yapılmamaktadır. Yine tedavide yararlılığın kanıtlanması sınırlandırılabilir olduğundan bu tedavilerin masraflarının ödenmesinde zorluklar olabilmektedir. Her iki tedavinin yarar ve olası riskler açısından farklılığı olmadığına, daha ucuz olanı seçmek tıbbi uygulamada tutarlıdır. Bununla birlikte, eğer üstün nitelikli olan tedavi daha pahalı ise ve hasta yararı adına gerekli ise ikilem oluşmaktadır.

6.2.4. Palyatif ve Destek Tedavilerde Etik Sorunlar

Kanserli bir hastada tedavi küratif ya da palyatif amaçlıdır. Küratif amaçlı tedavide hastalığın tamamen yok edilmesi, hastanın iyileştirilmesi amaçlanır. Palyatif amaçlı tedavide ise hastalığın tedavisinin olanaklı olmadığı durumlarda hastalığın geriletilmesi, baskı altına alınması ve hastanın yaşamının nitelik yönünden ele alınması, yani yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir. Bunu sağlarken ağrının giderilmesi, bulantı-kusma, anoreksi gibi semptomların elden geldiğince en aza indirgenmesi amaçlanır. Palyatif sözcüğü Latince örtü, perde anlamına gelen "pallium"dan türetilmiştir. Palyatif bakım ise kesin tedavi ya da uzun süreli kontrolün imkânsızlığını kabul eden; yaşamın süresinden çok niteliği ile ilgilenen; esas amacı mümkün olduğunca hastanın

rahatını sağlamak ve hoş olmayan semptomları önlemek olan bir tedavi biçimidir. Palyatif kanser bakımının amacı; hastaların, hastalığın ilerlemesi ile kısıtlanabilen fiziksel, emosyonel, manevi, mesleki ve sosyal potansiyellerinin en üst düzeye çıkmasını sağlama çabaları, yani rehabilitasyonu olarak özetlenebilir. Böylece hastalık ya da tedavinin neden olduğu rahatsızlık veren semptomların giderilmesi ile yaşam niteliği de belirgin bir biçimde düzeltilebilmektedir. Bu da, hastalığın seyrinde bir değişikliğe neden olmasa da, hastanın yaşama olan bağlılığının artırılmasına önemli bir katkı sağlayarak, hastanın yaşama umudunun güçlenmesine yardımcı olur. Erişkin lösemisinde, palyatif bakımda dikkat edilmesi gereken noktalar (290):

1. Hastanın ağrı ve diğer rahatsız edici bulantı-kusma gibi semptomlardan kurtulması;
2. Hastanın psikolojik ve manevi yönden desteklenmesi;
3. Hastanın karşı karşıya kaldığı ölüm tehlikesine karşın mümkün olduğunca aktif bir yaşam biçimi sürdürmesi ve bunun için alt yapı hizmetlerinin sağlanması;
4. Hastanın yanı sıra aynı yazgıyı paylaşan hasta yakınlarının da desteklenmesi, eğitilmesi ve hasta yitirdikten sonra onların yeniden sosyal yaşama uyumunun sağlanabilmesi için destek olunması olarak sıralanabilir.

Palyatif bakım, hastanın yaşam süresinden çok niteliğini ön plana alan bir tedavi biçimi olduğundan diğer tedavi yöntemlerinden farklılık göstermektedir. Bu nedenle, palyatif bakımı uygulayacak hekimlerin hastaya yaklaşımda göz önünde bulundurması gereken bazı ilkeler vardır. Bunlar (290):

1. Öncelikle yapılması gereken hastayı rahatsız eden semptomun ortadan kaldırılmasına çalışmaktır. Yani hastanın rahatlatılmasında öncelik semptom kontrolüdür. Bu anlamda hastayı rahatsız eden semptom ne olursa olsun hasta tarafından önemseniyorsa hekim tarafından da önemsenmelidir. Bu semptomun ortadan kaldırılması hastalığın seyrinde bir değişikliğine neden olmasa bile, hastanın yaşama olan bağlılığının artırılmasına katkıda bulunması ve yaşama umudunu kuvvetlendirmesi açısından önemlidir.

2. Palyatif tedavinin yapılma amacı hastaya anlatılmalıdır. Semptomun nedenine yönelik yapılan açıklama, hastada semptomun psikolojik yükünü azaltan en önemli etkidir. Açıklama yapılmadığı durumda hasta bilmemenin getirdiği bir tedirginlik yaşayacaktır. Kendine ait bir yaşamın kendinden habersiz sadece aile ile tartışılması, hastada önemsenmediği duygusuna neden olabilmektedir.

3. Tedavide öncelikli olarak hastanın isteklerinin ön planda tutulmasına özen gösterilmelidir.

4. Tedavi düzenli ve basit olmalıdır. Hasta yakınlarının yardımını gerektiren bir tedavi planlanıyorsa, bu tedavinin, hasta yakınlarının da uyum sağlayabileceği bir yöntem olması tercih edilmelidir.

5. Hastaya verilen yeni bir tedavi palyatif amaçlı da olsa, bu tedavinin hasta ve hasta yakınları için yeni bir yükümlülük olduğu unutulmamalıdır.

6. Tedavinin unsurlarından biri de psikolojik destek sağlanmasıdır. Özellikle hastalığın ilerlediği durumlarda hastanın psikolojik gereksinimleri önem kazanmaktadır. Hastanın psikolojik gereksinimleri karşılanırken güven duygusunun sağlanması gereklidir. Bunu yaparken, kendisinin ilgili bir ekip tarafından sahiplenildiği bilincinin verilmesi; hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel ve ruhsal değişikliklere rağmen toplum tarafından kabul edileceği konusunda ve başkalarına olan bağımlılığının artmasına rağmen tedavisi hakkında kararlara katılması için desteklenmesi önemlidir. Bu noktada hekim, artık sadece bir hekim değil hastanın dostu olmak durumundadır.

Erişkin lösemili hastaya yaklaşımda son derece önemli olan unsurlardan biri kuşkusuz hastanın psikolojik yapısının iyi analiz edilmesidir. Hastanın tanısını bilip bilmemesi, tanısına karşı verebileceği tepki ve tedavisi sırasındaki psikolojik durumu yakından takip edilmesi tedavi kararında ve tedavi başarısında oldukça önemlidir. Bu nedenle hastaya tanının açıklanması ve tedavi hakkında bilgilendirilmesinden önce mutlaka psikolojik durumu iyice değerlendirilmeli, gerekirse psikiyatri ve psikoloji uzmanlarından yardım alınmalıdır. Erişkin lösemili hastanın hastalığının ve tedavisi hakkında bilgilendirilmesini, hasta yakınlarının bu duruma toleransını, hastanın tedaviye uyumunu etkileyebilecek diğer bir unsur hastanın sosyoekonomik durumudur. Hastanın fiziksel ve psikolojik değerlendirilmesi yapılırken bu konu hakkında da bilgi edinilmesi önemlidir. Hastanın yaşadığı yer, tedavi merkezine olan uzaklığı, kimlerle yaşadığı, yakınları ile olan ilişkileri hakkında bilgi edinilmelidir. Diğer taraftan uzun süreli ve pahalı bir tedavi olan lösemi tedavisine yaklaşımda hastanın ekonomik durumu ve sosyal güvencesi mutlaka göz önüne alınmalıdır (291).

Multidisipliner bir yaklaşımla hastanın bir ekip tarafından takip edilmesi, bu ekipte psikolog, psikiyatr ve sosyal hizmet uzmanlarının da bulunması hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütünlük içinde değerlendirilmesini ve tedavisi kadar önemli bir yere sahip olan psikolojik ve sosyal destek sağlanmasını beraberinde getirir. Bu da en fazla hasta

yararının sağlanmasında gerekli görülmektedir. Ancak çalışma düzeni, idari sorunlar, personel yetersizliği, kurumların böyle bir hizmete yönelik yapılanmaması önemli bir engel oluşturmakta, hastanın sadece bir hastalık olarak görülmesine neden olmaktadır.

6.2.5. Tıbbi Tedaviden Umudu Kesen Hastaların Bilimsel Olmayan Yöntemlere Başvurması ile İlgili Etik Sorunlar

Hasta-hekim ilişkisinde ümit ve iyimserliğin olmaması ve iletişim bozukluğuna bağlı güven kaybı, bilimsel tedavi yöntemleri ile iyileşmekten ümidin kesilmesi, hastaların kendilerine zarar verebilecek tedavi yöntemlerine başvurmalarına neden olabilmektedir. Kanser tedavisindeki ilerlemelere ve elde edilen başarıların artmasına karşın medya ve internet aracılığı ile şifa sağladığı öne sürülen, standardizasyonunda eksiklikler ve aldatmacalar olan ürünler pazarlanmaktadır. Ancak bu ürünlerin bilimsel olarak değerlendirilmesi her zaman olanaklı olmamakta, yapılan az sayıdaki karşılaştırmalı çalışmalar ise güvenilirlik açısından yeterli sonuçlar vermemektedir (292).

Bilimsel tıp dışındaki yaklaşımların tercih edilmesindeki artış özellikle son on yıldan beri görülmektedir. Bu yaklaşımlar tamamlayıcı ve alternatif tedavi adını almaktadır. Bu geniş yelpazenin içerisinde ruhsal, bedensel, beyinsel yöntemler; dokunma ve manipülasyon tedavileri; bitki, vitamin ve minerallerle tedavi; beslenme yöntemleri; farmakolojik ve biyolojik tedavi yöntemleri sayılabilir. Tamamlayıcı tedavi bilimsel tıbbi destek amacıyla yapılan tedaviler iken alternatif tedavi bilimsel tıp yerine yapılan kanıtlanmamış tedavilerdir. Tamamlayıcı tedavi yaşam kalitesini geliştirmek, semptomları ve ilaçların yan etkilerini azaltmak, fiziksel ve psikolojik destek vermek amacıyla yapılır. Alternatif tedavilerin ise ya kendisi zararlıdır ya da bilimsel tedavi yerine geçerek yararlı olduğu kanıtlanmış tedavilerin kullanılmasını engelledikleri için zararlıdır. Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'da bitkisel ürünlerin kullanımına ilginin giderek arttığı ve bu tedavilerin kanserli hastalar için %50'ye varan oranlarda bir seçenek oluşturduğu ve 10 milyar dolarlık harcamanın yapıldığı görülmektedir (247, 292). Amerika Birleşik Devletleri'nde en çok satan 15 bitkinin kanserin klasik tedavisinde uygulanan ilaçlarla bilinen veya şüpheli etkilerini araştırmak amacıyla Amerika Milli Kanser Enstitüsü tarafından yapılan çalışmanın sonuçları 2004 yılında açıklanmıştır. Bu sonuçlara göre; bitkisel preparatların bir grubu kanser ilaçlarının hastada tedavi etkisini göstermesini sağlayan fermentlerin, ve/veya ilaçları vücutta taşıyan

kimyasal bazı maddelerin faaliyet güçlerinin niteliğini belirgin olarak değiştirerek esas ilacın etkisini azaltmakta veya yok etmektedir. Bunlar arasında garlic/*Allium sativum* (sarımsak), ginkgo/*Ginkgo biloba* (japon eriği), echinacea/*Echinecea purpurea* (kozalak bitkisi), ginseng/*Panax ginseng*, St John's woth/*Hypericum perforatum* (sarı kantaron) ve kava/*Piper methysticum* (bir cins biber) önde gelen bitkilerdir. Alternatif tedaviler içerisinde hayvansal ve bitkisel drogların kullanımı lösemi hastalarında da gözlenmektedir. Kaplumbağa kanı ya da bazı bitki ekstreleri (kırlangıç otu, ısırgan otu, civanperçemi, acı kavun) bu amaçla hastalar tarafından kullanılabilir.

Bitkisel ürünlerin tedavide kullanımı insanlığın var olduğu günden günümüze dek süregelmiştir. Günümüzde şifalı bitkilerden elde edilen çok sayıda kimyasal madde modern ilaçlara dönüştürülmektedir. Yirminci yüzyılın başlarında Amerika Birleşik Devletleri'nde üretilen birçok ilacın kaynağının bitkisel olması bu ilaçların kontrolünü gerekli hale getirmiştir. 1938 yılında yapılan geniş çaplı bir araştırmanın sonucu; bu ilaçların ancak %22'sinin kabul edilebilir ölçülerde olduğu, %60'ının ise kesinlikle kabul edilemez olduğunu göstermektedir. Almanya'da oluşturulan komisyonun 1993'te açıkladığı sonuçlara göre ise araştırılan 300 bitkinin üçte ikisinin güvenli olduğu belirtilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde 1990'lardan itibaren 30'a yakın önde gelen tıp fakültesi ve hastanelerde tamamlayıcı ve alternatif tıp çalışmaları için merkezler veya bölümler kurulmuş, ayrıca 50'den fazla tıp fakültesinde tamamlayıcı ve alternatif tıp ile ilgili dersler ve kurslar verilmeye başlanmıştır. Ülkemizde ise yasal boşluklar nedeniyle ne yazık ki istenilmeyen sonuçların ortaya çıkması kaçınılmaz olmaktadır (292). Ancak 2003 yılı sonunda Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı tarafından kurulan "Ulusal Kansere Danışma Kurulu Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp Alt Kurulu" bu konuda ümit vermektedir. Hastaların alternatif tıbbın yarar ve zararları konusunda bilgilendirme istekleri; çaresiz hastalara yönelik giderek artan etkin pazarlama yöntemleri; alternatif tedavilerin standart tedavi ile birlikte ya da tek başına kullanıldığında oluşan yan etkilerin saptanması; bazı alternatif ürünlerin yararlarının saptanması onkolojinin alternatif tıpla ilgilenmesinin gereklilikleri olarak sıralanabilir. Bu amaçla İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü bünyesinde kurulan "Alternatif ve Tamamlayıcı Tıp Danışma Birimi" hastaların aydınlatılmasına yönelik hizmet vermektedir.

Erişkin lösemili hastaların alternatif tedavilerden yararlanmak istemeleri bilimsel tedavinin olumsuz yönde etkilenmesi, aksaması, gecikmesi, hatta yarım bırakılması gibi istenmeyen sonuçlara neden olabilir. Böyle bir durumda öncelikle gereksinim duyulan güçlü ve etkili hasta-hekim ilişkisidir. Hekimin hastasına doğru mesaj verme sorumluluğu olduğu gibi, hastanın çaresizliğini anlayabilmesi ve hastasına destek olması da etik bir sorumluluktur. Bu nedenle çaresizlik duygusuyla yanlış yönlenebilen hastaları uyarmak ve onların her zaman yanlarında olduğunu hissettirmek hekimin becerileri arasında yer almalıdır.

İkinci adım, alternatif tedavi olarak kullanılan bitkisel drogların kontrolünün yasalara dayandırılmasıdır. Ayrıca Batı dünyasında olduğu gibi ülkemizde de alternatif ve tamamlayıcı tıp danışma birimlerinin sayısının üniversite bünyesinde artırılması, hatalı uygulamalar sonucunda hasta kayıplarının önüne geçilmesinde yararlı olacaktır.

7. HASTA VE HEKİM HAKLARI BAĞLAMINDA HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN VE TIP ETİĞİ İLKELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİNE GENEL BİR BAKIŞ

7.1. Hak Kavramı ve Hak Kavramının Tanımı ile İlgili Teoriler

“Hak” bir kimseye, hukuk düzeni tarafından tanınmış yetki (68), hukuken korunan ve sahibine bu korumadan yararlanma yetkisi tanınan menfaat ya da hukuken korunmasını istemek yetkisine sahip bulunulan çıkar (293) olarak tanımlanabilir. Hakkın birinci anlamı, bireylere ve gruplara pozitif hukukta (yürürlükteki yasalarda) tanınmış olan özgürlüklerdir. Buna, söz konusu kişilerin öznel düşünce ve isteklerine bağlı olmayan anlamında nesnel hak denilmektedir. Bu haklar vatandaşlık hakkı, yaşama hakkı, oy verme hakkı gibi hakları içerir. Hakkın ikinci anlamı, bireyin ya da bir topluluğun kendiliğinden sahip olduğu düşünülen, herhangi bir alanda istediğini yapabilme yetisidir (294).

Hak, insanın korunması, güçlü kılınması, insanlık onuruna yakışacak bir hukuki konuma getirilmesinde bir araçtır (295). Buna göre hak, hukuk kurallarına dayanmaktadır. Hukuk kurallarını ise siyasal bir varlık olan devlet koyar ve bu hukuk kuralları ile devlet kişilere bazı özgürlükler yani haklar tanır. Devlet tarafından kişilere tanınan haklar ülkeden ülkeye değişiklikler içerir. Diğer yandan günümüzde, uluslararası olan ya da evrensel olarak adlandırılan ve ülkeden ülkeye göre değişmeyeceği varsayılan haklar bulunmaktadır. Bu haklar “insan hakları” başlığı altında isimlendirilir. İnsan hakları, devletlerin kendi iç hukuku içerisindeki özgürlüklerden farklı nitelikte olup belli bir hak çerçevesinde kişiyi bağlayıcı nitelikteki değerleri içerir (70).

Hak kavramını açıklamada çeşitli teoriler ileri sürülmektedir. Bu teoriler;

1. *İrade Teorisi*: Hakkı, bir iktidar ya da bir irade egemenliği olarak tanımlayan bu teoriye göre, kişi başka birine kendi iradesini kabul ettirebildiği, onu bu iradeye göre harekete zorlayabildiği takdirde hak sahibidir (68).

Hakkın içeriği ile ilgili bir fikir vermemesi ve şekilci olması nedeni ile bu teori, iradesini açıklayacak durumda olmayanların (akıl hastaları, çocuk, bilinci yerinde olmayanlar gibi) nasıl hak sahibi olabileceği konusuna açıklık getirememektedir.

2. *Menfaat Teorisi*: Bu teoriye göre hak, kişiye hukuk düzeni tarafından tanınmış bir yetki ve bu düzen tarafından korunan menfaat olarak tanımlanır. Yetki açısından üzerinde durulan iki öge, yetkinin içeriği ve bu yetkinin yöneltileceği ya da etkileyeceği varlıktır.

Hakkın içeriğini ele alması, bu teoriye iradeyi temel alan teori karşısında üstünlük vermektedir. Ancak hakkın kullanılmasında iradeye hiç yer verilmemektedir (68).

3. *Karma Teori*: İrade ve menfaat teorilerinin hak kavramını tanımlamada yetersiz kalması karşısında bu tanımları birleştirerek hakkı tanımlayan karma teori ortaya çıkmıştır. Bu teoriye göre hak, hukuk tarafından korunan ve sahibine bu korunmadan yararlanma yetkisi veren bir menfaat olarak tanımlanır (68).

Hak kavramını öğelerini ise şunlar oluşturmaktadır (150):

1. Hak sahibinin bir çıkarı bulunması gerekmektedir.
2. Varolan haklardan yararlanma, kişinin iradesine bağlı olmalıdır.
3. Söz konusu çıkar, hukuk düzenince korunmalıdır.
4. Kamu çıkarının söz konusu olduğu durumlarda, kişilerin iradeleri etkili olmamakta, bu nedenle kişinin hakları kamu çıkarı ve esenliği ile ilgili görülmektedir.

7.2. Hasta Hakları ve Sağlık Bakım Hakkı Kavramları

İnsanlığın tarihsel-toplumsal evrimine koşut olarak ortaya çıkan insan hakları, gelişimine ve niteliğine göre üç kuşakta tanımlanır. Birinci kuşak insan hakları, kişinin doğduğu anda elde ettiği haklar olan bireysel haklar, özgür doğma ve yaşama hakkı gibi hakları içerir. İkinci kuşak insan hakları, kişinin devletle ilişkilerinden doğan eğitim hakkı, sağlıklı yaşama hakkı, çalışma hakkı olarak tanımlanan haklardır. Üçüncü kuşak insan hakları ise, toplumun her bir bireyini etkileyecek toplumsal haklar olup dayanışma hakları olarak da adlandırılmaktadır. Bu hak kapsamına çevre hakkı, tüketici hakları ve hasta hakları girmektedir (192).

Hak kavramı tıp ve sağlık açısından ele alındığında, “hasta hakları” ve “sağlık bakım hakkı” olmak üzere iki yeni kavram ortaya çıkmaktadır. İnsan haklarının bir uzantısı olan hasta hakları, temel insan haklarının ve değerlerinin sağlık hizmetlerine uygulanması olarak değerlendirilmektedir (296). Böylece kişilerin toplum içindeki yaşamını düzenleyen hukuk kurallarının kapsamına insanın sağlık ve yaşayışını etkileyen eylemler ile hasta-hekim ilişkisi de girmektedir (297).

Hasta hakları, tıp etiğinin temel konuları arasında yer almaktadır. Buna göre hastalar, hastalıkları konusunda bilgilendirilme, tedavi yöntemleri ile ilgili özerk seçim yapabilme, psikososyal ve manevi değerleri açısından saygı görme gibi temel haklara sahip olmalıdır.

Hasta hakları, genelde hasta-hekim ya da hasta-sağlık kurumu ilişkisinde ortaya çıkan unsurları içerir. Bir anlamda hekime ait etik sorumlulukların bir hak olarak hasta adına

dile getirilmesidir (70). Hasta hakları, sağlık hizmetlerinden yararlanma gereksinimi olan kişilerin sırf insan olmaları nedeniyle sahip buldukları, anayasalar, uluslararası anlaşmalar, yasalar ve düzenlemeler ile güvence altına alınmış hakları olup (68) kişinin, toplumun ve devletin sağladığı olanaklardan, sağlığının korunması, gerektiğinde tedavi edilmesi ve iyileştirilmesi için yararlanabilmesidir (297). Burada amaç, sağlık hakkını kullanan kişilerin insan haklarına uygun koşullarda hizmet alabilmeleridir. Hasta haklarının önemi, insan haklarının bir uzantısı olmasından ve sağlık bakım hakkının tamamlayıcı bir unsuru olmasından gelmektedir (236).

Sağlık bakım hakkı ise, toplumdaki her kişiye belli bir yeterlilik ölçüsünde tıbbi bakım ve tedaviye ulaşabilme olanağının sağlanması anlamında kullanılmaktadır. Başka bir anlatımla, sağlık bakım hakkı bireylerin sağlık hizmetlerine ulaşabilme fırsatıdır (70).

Genel olarak hasta haklarının içeriğine bakıldığında hasta haklarının, insan hakları bütünüünün bir parçası olduğu ve çerçevesini insan haklarının oluşturduğu görülür. Buna göre her hastanın; sağlık hizmetlerinden adalet ve hakkaniyet ilkeleri çerçevesinde yararlanma, eşitlik içinde sağlık hizmeti alma, bilgilendirilme, sağlık kurumunu ve sağlık personelini seçme ve değiştirme, sağlık durumu ile ilgili her türlü bilgiyi sözlü ya da yazılı olarak isteme, gizliliğe uygun bir ortamda sağlık hizmeti alma, tıbbi müdahaleler için onamının alınması ve onamı çerçevesinde sağlık hizmetinden yararlanma, tedaviyi reddetme ve durdurulmasını isteme, sağlık hizmetini güvenli bir ortamda alma, sağlık kurumunun olanakları ölçüsünde ve idarece alınan tedbirler çerçevesinde dini vecibelerini yerine getirebilme, saygınlık görme, her türlü hijyenik koşulların sağlandığı, gürültüsüz rahat bir ortamda sağlık hizmeti alma, sağlık kurumunca belirlenen esaslara uygun olarak ve hekimin uygun görmesi durumunda ziyaretçi kabul etme ve refakatçi bulundurma, haklarının ihlâli durumunda mevzuat çerçevesinde müracaat, şikayet ve dava hakkını kullanma, gerektiği sürece sağlık hizmetinden yararlanma ve verilen hizmetler konusunda düşüncelerini ifade etme haklarına sahiptir (68). Diğer bir deyişle insan olarak saygı görme, kendi yaşamını belirleme, güvenli bir yaşam sürme, özel yaşamda saygı görme, tıbbi bakım alma, bilgilendirilme, onam verme gibi ilkeler hasta haklarının temelini oluşturmaktadır.

Hasta haklarında temel kaygı, hastanın kişilik haklarının çiğnenmesinin önüne geçilmesidir. Hastanın kişilik haklarına zarar getirecek tutum ve davranışlardan hekimin kaçınmasını gerektiren bu hak türü, aynı zamanda “negatif hak” olarak da bilinmektedir. Negatif hak, esas olarak kamusal otoritelerin ya da daha genel bir ifade ile devletin,

kişinin olanakları kullanmasına müdahale etmemesi gereken haklar olarak tanımlanmaktadır. Devlete sağlık hizmetlerindeki faaliyetlerini zorunlu kılan sağlık bakım hakkı kavramı ise “pozitif hak” kapsamındadır. Pozitif hak, devletin olumlu bir müdahalesinin söz konusu olmasıdır. Bu tür hak daha çok ekonomik haklar olarak gözlenmektedir (68, 70).

Hasta hakları, iyi hekimlik uygulamasında, sağlık sisteminin iyileştirilmesinde ve bir tıbbi girişimin hukuksal açıdan haklılık taşıyabilmesinde gereklidir.

7.3. Hasta Haklarının Tarihsel Gelişimi ve Uluslararası Hasta Hakları Bildirgeleri

İleri teknolojinin tıba getirdiği yeni bileşenler, etik değerler açısından tartışılan konulara yeni boyutlar kazandırmıştır. İleri teknolojinin tıbbi uygulamalarda yaygınlaşması ile daha karmaşık tıbbi tanı ve tedavi yöntemleri, bir o kadar karmaşık yapılanması ile sağlık kurumları, hastaların aydınlatılmış onam vermesi sırasında kendilerini güçsüz ve bilgisiz hissetmelerine neden olmuştur. Bu nedenlerle insani sıcaklığını giderek yitirmiş görünen sağlık sisteminde hastaların sağlık hizmetleri karşısında güçlendirilmesi görüşü ortaya çıkmıştır (298, 299). Bunun yanı sıra, tıp eski çağlardan günümüze bir süreç olarak değerlendirildiğinde; hekimin söylediklerine sorgusuz uyan hasta tipinden, hekimin hastalığının iyileşmesine ilişkin bilgi vererek yol göstermesini bekleyen, özerkliği olan hasta tipine doğru bir değişim yaşandığı görülmektedir (192).

Sağlık sisteminin karmaşıklığı, sağlık hizmetinin pahalı olması, hastanın başvurduğu kişi ya da kurum karşısında daha zayıf bir konumda olması gibi nedenlerle, hastaların insan olmalarından kaynaklanan haklara uygun hizmet almaları zaman zaman güç olabilmektedir. Hastaların insan haklarına uygun koşullarda sağlık hizmetlerinden yararlanmalarını sağlamak amacıyla, insan haklarının sağlık alanına uyarlanması bir gereklilik olmuştur. Bu amaçla, insan hakları hastalar özelinde değerlendirilerek hasta hakları kavramının tartışılmaya başlandığı görülmektedir. Yine hasta ve hekim arasındaki ilişkinin paternalistik yaklaşımdan, karşılıklı katılıma dayalı bir ilişki şekline doğru değişim göstermesi ve hasta merkezli yaklaşımın sonucu da hasta hakları tartışmasına katkıda bulunmaktadır. Böylece hastanın korunması ve desteklenmesi sağlanmaktadır.

Hasta haklarının tarihsel gelişimine, insan hakları ile ilgili tartışmaların başladığı 1940’lı yıllardan ele alarak başlamak doğru olacaktır. Bu yıllarda dünyada önem kazanan insan hakları ile ilgili değer tartışmalarının ve bunların yaşama geçirilmesi çabalarının

1945 yılında Birleşmiş Milletler Anayasası'nda yer alarak başladığı ve bunu İnsan Hakları Evrensel Beyanname'si'nin (1948), Avrupa İnsan Hakları ve Temel Özgürlükler Sözleşmesi'nin (1950) izlediği görülmektedir. Bu uluslararası sözleşmeler ile sağlıklı yaşam hakkı kavramı belgelenmiş ve yine bu belgelere göre hasta hakları, insan haklarının sağlık hizmeti almak isteyen kişilere uygulanmasının bir türü olarak tanımlanmıştır. Daha sonra dünyadaki sosyal, ekonomik, kültürel, siyasal gelişmeler yeni etik değerlerin tartışılmasına neden olmuş, bunların yansıması olarak hasta haklarında da belirli düzenlemeler yapılması gereği ortaya çıkmıştır (298).

Hak kavramının unsurlarından birinin hukuk düzenince korunması gerekliliği olduğu daha önceki bölümde belirtilmiştir (Bkz. Bölüm 5.1). Bu amaçla, bütün dünyada başta hekim birlikleri olmak üzere bazı kuruluşların çeşitli programları yürütmeye başladıkları ve hasta-hekim ilişkisini hukuksal alanda yapılandırarak bir hasta hakları çerçevesi içine yerleştirmeye çalıştıkları görülür. Bu çalışmaların hedefi, hasta haklarının çağdaş tüzüklerle evrensel olarak düzenlenmesidir (150).

Hasta hakları ile ilgili ilk çalışmaların 1970'li yılların başında Amerika Birleşik Devletleri'nde başladığı kabul edilmektedir. Buna göre, önce mahkeme kararlarında hasta-hekim ilişkisinin bir iş ilişkisi olmadığı, güvene dayanan bir ilişki türü olduğuna değinilmiş ve hekime hastanın talebini karşılamak üzere faaliyetlerde bulunması sırasında bazı sorumluluklar yüklenmiştir. Bu sorumlulukların içinde hekimin tıbbi müdahaleden önce hastayı müdahale, bunun yarar ve sakıncaları konusunda aydınlatması yer almaktadır. Böylece önemli bir hasta hakkı olan aydınlatılmış onam hakkı yargısal metinlerde ilk olarak yer almaya başlamış ve bir etik kural olarak benimsenmiştir. Bu süreçte hasta haklarını kapsamlı bir şekilde ele alan, bilinen ilk hasta hakları bildirgesi 1973 tarihli "Amerikan Hastane Birliğinin Hasta Hakları Bildirisi" dir. Bu bildirmede bilgilendirilme, onam alınması, mahremiyet, tedavi reddi, saygı görme gibi hasta hakları ile ilgili temel kavramlar yer alır (68, 150). Bildirgenin amacı; hasta bakımına katkıda bulunmak, hastanın ve sağlık çalışanlarının en iyi doyumunu sağlamasına yardımcı olmaktır.

Hasta hakları ile ilgili önemli uluslararası belgeler arasında; Dünya Tıp Birliği'nin Eylül-Ekim 1981'de Portekiz-Lizbon'da gerçekleştirdiği 34. Genel Kurulu'nda benimsediği "Lizbon Bildirgesi", Dünya Sağlık Örgütü Avrupa Bürosu'nun 28-30 Mart 1994'te Amsterdam'da gerçekleştirdiği toplantıda kabul edilen "Avrupa'da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi" (Amsterdam Bildirgesi) ve Dünya Tıp Birliği'nin 1995'de Bali'de gerçekleştirdiği toplantıda kabul edilen Lizbon II (Bali) Bildirgesi ve son

olarak 2002’de Roma Bildirgesi (Avrupa Statüsü Ana Sözleşmesi) sayılmaktadır. Genel olarak bu bildirgelerde yer alan hasta hakları; hastanın sağlık hizmetlerine ulaşma hakkı, hastanın ayırım görmeme hakkı, hastanın aydınlatılma hakkı, hastanın mahremiyetine saygı hakkı, hastanın sağlık hizmetlerinde seçim hakkı, hastanın vicdani kanaatlerine saygı hakkı, hastanın tedaviyi ret hakkı ve hastanın onuruyla ölme hakkı olarak özetlenebilir (236).

7.4. Türkiye’de Hasta Hakları Kavramının Gelişimi ve Konu ile İlgili Yasal Düzenlemeler

Hasta hakları, Türkiye’de, yürürlükteki sistem ve anayasada ifadesini bulan insan haklarının kapsamına girmektedir. Bu konuda hüküm içeren yasal düzenlemeler; Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarz-ı İcrasına Dair Kanun (1928), Umumi Hıfzısıhha Kanunu (1930), Tıbbi Deontoloji Tüzüğü (1960), Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun (1961)’dur. Daha sonra hasta hakları, ilk olarak 1993 yılında Türk Tabipler Birliği’nin düzenlediği Bolu Etik Sempozyum’unda ele alınmıştır. Türk Standartları Enstitüsü 1996 yılında hasta haklarının standardizasyonu için bir taslak hazırlamıştır. Sağlık alanında hakları ihlâlê uğrayan insanların yasalar önünde haklarının aranmasını sağlamak amacıyla 1997 yılında Hasta ve Hasta Yakınları Derneği kurulmuştur. Bir yıl sonra Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan “Hasta Hakları Yönetmeliği”nin 1 Ağustos 1998’de 2340 sayılı Resmi Gazetede yayınlanarak yürürlüğe girmesiyle uluslararası bildirgelerle getirilen hasta haklarının ülkemizde tek bir yasal düzenleme ile ele alınması sağlanmıştır. Yönetmeliğin uygulanması esasları ise Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yayınlanan 15 Ekim 2003 tarihli “Sağlık Tesislerinde Hasta Hakları Uygulamalarına Dair Yönerge” ile belirlenmiştir.

7.5. Hekim Hakları

Hekim hakları, hekimlerin mesleki uygulamalarını yapabilmelerinde, hekimlere mesleki ödev ve sorumlulukları yükleyebilmek için gerekliliği öngörülen haklar olarak tanımlanmaktadır. Hasta hakları güncel tartışmalarda yerini alırken hekimler açısından hemen her zaman ödevlerin ve sorumlulukların tanımlandığı görülmektedir. Ancak nelerin hekim hakları sayılabileceği ve hangi uygulama ya da yaklaşımların hekimlere haksızlık olarak algılanmasının mümkün olabileceği hiç dile getirilmemektedir (300).

Hekimin de, hastayı tedavi eden ve hastalığının sonuna kadar onu izleyen bir sağlık üyesi olarak haklarının bulunması bir zorunluluktur. Bu haklar birkaç başlık altında toplanabilir (68, 294, 300):

1. *Nitelikli eğitim alma ve bilgiyi yenileme hakkı:* Hekim olabilmenin ön koşullarından birisi yeterli ve nitelikli bir eğitim alma, çağdaş tıp bilgisi ve becerisiyle donanma hakkıdır. Tıp eğitiminin sürekliliği olan bir süreç olması nedeniyle hekimin mezuniyet sonrasında da mesleki bilgi ve becerisini geliştirebilme hakkı olmalıdır.

2. *Çağdaş bilimsel tıp olanaklarını uygulama hakkı:* İleri teknolojinin tıptaki uygulama alanlarını bilen hekim, mesleki uygulamada tanı ve tedavide tıbbi gelişimleri uygulayabilmelidir. Bu nedenle eğitim sürecinde öğrenilen teknolojik düzeyin yakalanabilmesi ve olanakların mesleki uygulama sırasında ulaşılabilir olmasını beklemek hekimin önde gelen haklarındanıdır.

3. *Etik ilkeleri gözeterek mesleki uygulamada bulunma hakkı:* Hekim mesleğini uygularken karşılaştığı etik ikilemlerde yasal, politik, toplumsal, estetik, ekonomik değerlerle ilgili çatışmayı çözümlerken özgür ve bağımsız karar verme hakkına sahip olmalıdır. Hekimin mesleğini uygularken etik ilkelerin çiğnenmesini gerektiren bir eylemde bulunmayı reddetme, bilgi ve becerisini etik dışı taleplerin hizmetine sunmama hakları olmalıdır.

4. *Baskı altında olmadan mesleğini uygulama hakkı:* Mesleki uygulamada hekimin gereksinim duyduğu klinik özgürlüğün sağlanmasına engel olabilecek her türlü baskı girişimi mesleğin doğasıyla çelişmektedir. Hekim, hastasını özgürce tedavi etme hakkına sahip olmalıdır.

5. *Kendi değerlerine ters düşen durumlardan kaçınma hakkı:* Hastanın değerlerine saygı duyulan bir ilişkide, hekim kendi değerlerini savunabilme hakkına sahiptir. Hastalar açısından olumsuzluk yaratmamak koşulu ile bir hekim kendi değerlerine ters düşen uygulamalara zorlanmamalıdır.

6. *Mesleki risklerden korunma hakkı:* Hekim mesleğini uygularken sağlık risklerini en aza indirecek çalışma koşullarını talep etme hakkına sahip olmalıdır. Hekimin bulaşılabilirlik olasılığı yüksek olan hastalıklarda, radyasyonda kendini zarardan koruma hakkı vardır.

7. *Yeterli ücret edinme hakkı:* Hekim yoğun mesleki bilgi ve emek gerektiren, ayrıca risk taşıyan hizmetinin karşılığını alabilmelidir.

8. *Hastayı reddetme hakkı*: Yürürlükte bulunan mevzuata göre (Tıbbi Deontoloji Tüzüğü 18. madde) hekim acil yardım, resmi ya da insani görevin yerine getirilmesi dışında mesleki ve kişisel nedenlerle hastaya bakmayabilir.

9. *Danışma hakkı*: Hekim gereksinim duyduğunda teknik, bilimsel ya da etik danışmanlık alma hakkına sahip olmalıdır.

10. *Hastaya yeterli zaman ayırma hakkı*: Hekimden hastasına gerekli özeni göstermesi, bilgi ve belgeleri kaydetmesi, hastayı durumu hakkında bilgilendirmesi beklenmektedir. Hekimin sorumluluğu olarak değerlendirilen bu durumlar için hekimin hastaya yeterli zaman ayırabilmesi gerekir. Bu nedenle bir hekimin poliklinikte 20 hastadan fazlasına bakmama hakkı olmalıdır. Tababet Uzmanlık Yönetmeliği'nin 10. maddesinde "...Her servisin normal polikliniğinde günde bir uzman 20'den fazla hastaya bakamaz. Ancak daha fazla hastanın başvurusu halinde o poliklinikte aynı esas üzerine uzman görevlendirilerek o günkü tüm hastaların muayeneleri sağlanır." denmektedir.

Hasta haklarıyla hekim haklarının birbiriyle çatışan haklar olduğu biçimindeki düşünce günümüzde yaşanan başlıca yanlışlardan birisidir. Hekimler arasında hasta haklarının ancak hekimlerin kendi haklarından ödünler vermesiyle gerçekleşebileceğine ilişkin bir yanlış olduğu da görülmektedir (300). Hasta hakları demek, hekim haklarını reddetmek anlamında değildir. Hasta hakları düzenlemeleri hekim haklarını da kendi içerisinde barındırır. Bu nedenle hekimlerin hasta hakları kadar kendi mesleki haklarının neler olduğu konusundaki bilgilerinin artması önemlidir. Hasta ve hekim birbirlerinin karşısında yer alan kişiler değil birlikte yol alan işbirlikçiler olarak değerlendirilmelidir.

Yukarıda sözü edilen hekim hakları incelendiğinde bunların aynı zamanda hasta yararını gözetmekte oldukları görülecektir. Hekimin nitelikli eğitim alma ve bilgiyi yenileme ve çağdaş bilimsel tıp olanaklarını uygulama haklarına sahip olması, hastaya verilen hizmetin kalitesini artırır. Hekimin etik ilkeleri gözeterek mesleki uygulamada bulunabilmesi, hasta memnuniyetini sağlar. Hekimin hastaya yeterli zaman ayırabilmesi ise iyi bir hasta-hekim ilişkisinin geliştirilmesinde, doğru iletişimin kurulmasında gereklidir.

8. ERİŞKİN LÖSEMİNDE HASTA-HEKİM İLİŞKİSİ BAĞLAMINDA TÜRKİYE’DE YASAL DÜZENLEMELERDE YER ALAN HASTA VE HEKİM HAKLARININ TIP ETİĞİ İLKELERİ AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ

Sağlık hizmetinin kaliteli olmasında modern tıbbi bakımın gerektirdiği en iyi hizmetin verilmesi kadar, hastaların hak, gereksinim ve beklentilerinin de karşılanması gereklidir. Tıp alanındaki ilerlemelerle bireye uygulanan tıbbi desteğin sınırlarının genişlemesi, bireyin beden bütünlüğüne saygı gösterilmesi, onurunun korunması gibi temel haklarının sağlanması gereksinimini de beraberinde getirmektedir. Tıbbi uygulamalarda hasta-hekim ilişkisinin etik açıdan değerlendirilmesi sağlık hizmetlerinin etkili bir biçimde yürütülmesi için gerekli koşullardan biridir. Sayılan bu nedenler, sağlık hizmetlerinden yararlanma gereksinimi olan bireylerin haklarının çeşitli yasal düzenlemelerle güvence altına alınmasını zorunlu kılar. Türkiye’deki yasal düzenlemelere baktığımızda ise, tıbbi uygulamalara etik açıdan yaklaşımı ve hasta hakları kavramını görmekteyiz. İlk olarak tıbbi uygulama öncesi hastadan onam alınması zorunluluğunun yer verildiği yasal düzenlemeden günümüze gelinen noktada, hasta merkezli yaklaşımın desteklendiği, hastanın bilgilendirilme hakkının vurgulandığı, hastanın onamının alınması ve kendi tedavisine aktif katılımının sağlandığı, sağlık hizmetlerinden eşit faydalanma hakkı, hak ihlallerinden korunma, meslek etiği kurallarının belirlendiği ve etik yaklaşımların yer aldığı yasal düzenlemelere ulaşıldığı görülmektedir. Hasta haklarına uygun davranmak, tıp etiği açısından gerekli olduğu kadar aynı zamanda hukuki açıdan da gereklidir.

Tıp etiği içerisinde, tıbbi uygulamalarda karşılaşılan sorunlara yaklaşımda genel olarak benimsenen dört temel ilke; yararlı olma, zarar vermeme, hasta özerkliğine saygı ve adalet ilkeleridir. Yararlı olma ve zarar vermeme ilkeleri, Hipokrat’tan beri hekimlik uygulamasının temel değerleri olarak kabul edilmektedir. Hastanın yararı ve zarar görmemesi değişmez bir etik sorumluluk ve yükümlüktür. Hasta ve hekim ilişkisinde daha sonra ortaya çıkan yeni bir boyut ise hastanın değerlerine saygı gösteren, hastanın kendi kararını vermesine ve tıbbi karara katılımına destekleyen hasta merkezli yaklaşımdır. Bu yaklaşım, hasta özerkliğine saygı ilkesi adını almaktadır. Yararlı olma ve hasta özerkliğine saygı ilkeleri arasında hem bir ayırım, hem de bir birliktelik söz konusudur. Hekimin hastayla olan ilişkisindeki yaklaşım, bu farklılığı ortaya çıkarmaktadır. Paternalistik tutum içerisindeki hekim, hasta yararı için hasta adına karar

vermekte iken karşılıklı katılım temeline dayalı bir ilişki geliştiren hekim, hasta yararını hastanın özerkliğine saygı ilkesi doğrultusunda davranarak gerçekleştirir. Günümüzde hasta yararı hastalığın tedavisini yapmakla sınırlı değildir. Hasta değerlerine saygı gösterilmesi, hastanın durumu hakkında bilgilendirilerek kendi tedavisi ile ilgili sorumluluk alması yani hasta özerkliğine saygı gösterilmesi ile yararlı olma ilkesinin yerine getirildiği kabul edilmektedir. Bunun sosyal anlamdaki ifade biçimlerinden biri de “hasta hakları”dır. Bu açıdan değerlendirildiğinde hasta hakları, hastaya yararlı olmak için yapılan tıbbi uygulamalara hastanın özerk değerlerinin de katılmasıdır. Böylece hekimin üstün konumu hasta karşısında dengelenir. Adalet ilkesi ise özellikle sağlık kaynaklarının paylaşımı konusunda dikkate alınmaktadır. Bu da, hastaların kaynaklara ulaşımı ve kaynaklardan eşit-adil düzeyde yararlanma hakları ile ilgilidir (20). Hasta haklarının yaşama geçirilmesi için öncelikle hasta özerkliğine saygı ilkesinin benimsenmesi, dolayısıyla karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisinin geliştirilmesi bir zorunluluk olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun sonucu ise bir hasta hakkı olarak hastanın aydınlatılmış onamının alınmasıdır. İkinci olarak sağlık kaynaklarının ulaşılabilir ve adil dağıtımının gerçekleştirilmesidir.

Hasta hakları, büyük bir ölçüde hasta-hekim ilişkisi çerçevesinde gelişir. Hasta haklarını sadece tıbbi hataların önlenmesi için bir korunma mekanizması olarak görmek eksik bir yaklaşımdır. Hasta hakları dendiğinde, hasta değerlerine saygı göstermek, hastanın tıbbi kararlara katılımını sağlamak, hastayı korumak kaygısının taşınması anlaşılmalıdır.

Hasta haklarına saygılı bir sağlık hizmetinin gerekleri:

1. Bilimsel, herkes tarafından ulaşılabilir, eksik ve gereksiz kullanımının engellendiği “etkili hizmet”;
2. Hasta tercihlerine, gereksinimlerine ve değerlerine saygılı, hastanın karar mekanizmasına katılabildiği bir sağlık hizmeti yapılanması ile etik ilişkilerin geliştirilebildiği “hasta merkezli hizmet”;
3. Hastanın tanı ve tedavisinde bekleme ve tehlikeli gecikmelerin önlenmesi ile “zamanında hizmet”;
4. Yaş, cins, etnik köken, sosyoekonomik düzey gibi kişisel özelliklerin verilecek hizmeti etkilememesinin sağlanması ile “tarafsız ve adil hizmet”;
5. Hastaya zarar verilmesinin ve hataların önüne geçilmesi ile “güvenli hizmet” sunumu sağlamaktır.

Haklar açısından erişkin lösemisinin ayrıca değerlendirilmesinin nedenleri; hastalığın ortaya çıkış şekli, tanı safhası, hastalığın bazı tiplerinin ölümcül olması, bazı tiplerinin ise beraber yaşamayı öğrenmeyi gerektirmesi, her yaş grubunu etkileyebilmesi, tedavinin pahalı ve her yerde yapılamıyor olması gibi hastalığa özgü nitelikler oluşturmaktadır. Erişkin lösemisinde, hasta-hekim arasındaki ilişkide yaşanan sorunların, aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri çevresinde yoğunlaştığı görülmektedir. Ayrıca iletişim, güven, hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmesi gibi hasta-hekim ilişkisinde yer alan unsurların, erişkin lösemisindeki öneminin vurgulanması da gerekmektedir. Buradan yola çıkarak bu bölümde, Türkiye’deki yasal düzenlemelerde, erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisinde yaşanan etik sorunlarla ilgili görülen maddelerin ele alınarak değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

8.1. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun (1928)

Sağlık hizmetlerinin verilmesinde görev alan kişilerin (hekim, diş hekimi, ebe, hemşire) mesleklerini yürütme koşulları ve sahip olmaları gereken özellikler ile ilgili hükümler içeren 1219 sayılı ve 14.04.1928 tarihli “Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun”un 70. maddesinde tıbbi uygulamadan önce hastanın onamının alınması zorunluluğu getirilmiştir.

Kanunda hasta onamının alınması, tıbbi uygulamanın zorunlu koşullarından biri olarak belirlenmektedir. Ancak burada yer alan hasta onamı bir hasta hakkı olarak değil, bir hekim sorumluluğu olarak ele alınmaktadır. Hastanın bilgilendirilmesi ise açıkça belirtilmemektedir. Oysa hastanın uygulamaya verdiği onamın geçerli olabilmesi için bilgilendirilmesi gereklidir. Bilgilendirmenin kapsamı hastalığı, önerilen tedavinin ve olası seçenek tedavilerin etki, yan etki ve risklerini içerecek şekilde olmalıdır. Erişkin lösemisinde olduğu gibi hastanın yaşam kalitesini etkileyen hastalıkların tedavisinde bilgilendirme hastanın hastalığı ile birlikte yaşayabilmesi, hastalığı ile baş edebilmesi açısından da önem taşımaktadır. Türkiye’de hastanın tıbbi uygulamaya onam vermesi etik açıdan gerekli olmakla birlikte aynı zamanda yasal bir işlem olarak da değerlendirilmektedir. Yasal bir işleme onam verilmesi için gerekenler, tıbbi uygulamaya onam verilmesinde de geçerli kabul edildiğinden kanunda belirtilmemekle birlikte onam öncesi hastanın bilgilendirilmesi gerektiği yorumu yapılabilir.

Yine kanunun aynı maddesinde hastanın reşit olmama ya da onam veremeyecek durumda olduğu hallerde onamın hastanın vasisinden alınması gerekliliği belirtilmekte,

vasinin bulunmadığı hallerde ise onam koşulu aranmamaktadır. Hekimin tıbbi uygulama öncesi onam almaması durumunda ise ilgili kişinin şikâyetine bağlı olarak hafif para cezası öngörülmektedir.

Kanunun yürürlüğe girdiği tarih göz önüne alındığında, Batı dünyasında II. Dünya Savaşı sonrası tartışılmaya başlanan tedavi öncesi hasta onamının alınmasının ülkemizde çok önceleri kanunlaştığı görülmektedir.

8.2. Umumi Hıfzısıhha Kanunu (1930)

Sağlık sorunları ile mücadele çerçevesinde çıkarılan 1593 sayılı ve 06.05.1930 tarihli “Umumi Hıfzısıhha Kanunu” ile her bireye sağlıklı yaşama ve sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı tanınmaktadır. Ayrıca sağlık hizmetlerinin devlet tarafından herkese ulaştırılması gereği aynı yasayla belirlenmektedir.

Sağlıklı yaşama ve sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı, sağlık hizmetlerinin devlet tarafından herkese ulaştırılması gereği, tıpta adalet ilkesinin temel taşlarını oluşturmaktadır. Ulaşılabilir sağlık hizmeti öncelikli olan hasta hakkı olarak görülmelidir, çünkü hastanın sağlığına kavuşması için tanı ve tedaviden önce sağlık hizmetine ulaşması gerekir. Erişkin lösemisi tedavisinin, hematoloji uzmanının bulunduğu merkezlerde yapılabilmesi, hastaların tedavi olmak için belirli yerlerde bulunan ve belirli sayıdaki merkezlere ulaşmasını gerektirmektedir. Bu durumun hastada ek masrafa ve zaman kaybına neden olabileceği düşünülürse, hastanın eşit-adil sağlık hizmeti alma hakkının zedelenmesi ve tedavisine zamanında başlanamaması sonucu olarak zarar görebilmesi söz konusudur.

8.3. Tıbbi Deontoloji Tüzüğü (1960)

Hekim ve dış hekimlerinin deontoloji açısından uymakla yükümlü oldukları esasları belirleyen 19.02.1960 tarihli “Tıbbi Deontoloji Tüzüğü”nün bazı maddeleri temel hasta haklarını sağlayıcı yöndedir.

Tüzüğün 2. maddesinde, insan sağlığının korunması ile birlikte, insanın kişiliğine ve yaşamına saygı hekimin temel görevi olarak belirlenmektedir. Yine bir hekim sorumluluğu olarak hastalar arasında ayırım yapılmaması gereği vurgulanmaktadır. Böylece günümüzde hasta haklarının temel ilkelerinden olan bireylerin ayırım görmemesi, yaşama ve kişiliğe saygı üzerinde durulmaktadır.

Dünyada ilk olarak Dünya Tabipler Birliği'nin Lizbon'da 1981 yılında yayınladığı Hasta Hakları Bildirgesi'nde belirtilen altı temel hasta hakkından biri olan hastanın hekimini seçme özgürlüğü, ülkemizde ilk olarak 1960 tarihli Tıbbi Deontoloji Tüzüğü'nün 5. maddesinde yer almıştır. Bu madde ile sağlık kurumlarının uygulamasına uygun olarak hastalara hekimini seçme hakkı tanınmaktadır.

Hastanın hastalığı konusunda bilgilendirilmesi ile ilgili hüküm ise 14. maddede yer almaktadır. Hastanın hastalığı ve uygulanacak tedavi ile ilgili bilgilendirilmesi vurgulanmakla birlikte, hangi konularda ve nasıl bilgilendirileceği ile ilgili açıklamalar ise bulunmamaktadır. Burada farklı olan, hastanın bilgilendirilmemesi konusuna ilk kez bu tüzükle yer verilmesidir. Hastanın hastalığını öğrenmesi durumunda zarar görebileceği öngörülüyorsa, bu durumda hastaya hastalığı ile ilgili bilgi verilmeyebileceği belirtilmektedir. Bu hüküm, günümüzde, hastanın bilgilendirilme hakkı kadar, isteği dâhilinde bilgilendirilmeme hakkının da olduğu kabulüne uymaktadır. Hastalığın kötü bir seyir izlemesi durumunda ise, hastanın bir talebi olmamışsa hastalık ile ilgili bilgilerin hasta dışındaki kişilere verilebileceği ifade edilmektedir.

Hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgilendirme lösemi hastasının hastalığı ile birlikte yaşamayı öğrenmesi açısından önemlidir. Kemoterapi ve kemik iliği naklinin uygulandığı durumlarda bilgilendirme, hastanın tedavi sürecinde dikkat etmesi gerekenler konusunda durumunu ciddiye alması açısından önemlidir. Burada bir hak ve özerkliğe saygı ilkesi gereği olan bilgilendirme hastanın yararı ilkesi ile de örtüşmektedir. Bilgilendirilmeyi istememe hakkı açısından değerlendirdiğimizde ise, lösemide olduğu gibi tanının kabulünün hasta açısından zor olduğu, hastanın hastalığı ile baş etmesini olumsuz olarak etkileyebileceği durumlarda, yine hastanın en iyi yararı gözetilerek bilgilendirmenin yapılmaması, sınırlı yapılması ya da aşamalı yapılması seçenekleri düşünülmelidir. Hastanın hekimini seçme hakkının tanınması ise, lösemide olduğu gibi hastanın tıbbi yardım kadar, psikososyal desteğe de gereksinim duyduğu hastalıklarda özellikle önem taşımaktadır. Çünkü yine lösemide olduğu gibi, ölümcül bir tanı ya da yaşamı beraber sürdürmenin gerektiği bir tanıda hastanın güven duyduğu, iletişim kurabildiği hekimi seçebilme şansının olması, hem hastanın yararı ilkesi, hem de özerkliğe saygı ilkesi ile örtüşmektedir.

Tüzükte ayrıca, hekime, hastayı reddetme ve tedaviyi bitirmeden hastayı bırakma hakları 18. ve 19. maddelerde tanınmaktadır. Bu hekime hastasını seçmede haklar tanırken, hastanın sağlık hizmetine ulaşma hakkına engel oluşturmaktadır. Ancak,

hekime verilen bu hakkın sınırları belirlenmiştir. Acil durumlarda, resmi kurumlarda çalışma durumunda, tek hekim olma durumunda hekim hastayı reddetme ve tedaviyi bitirmeden hastayı bırakma hakkına sahip değildir.

8.4. Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun (1961)

İnsan Hakları Evrensel Beyanname'sinde bir hak olarak tanınan sağlık hizmetlerinden yararlanmanın sosyal adalete uygun bir şekilde yürütülmesini sağlamak amacıyla tıbbi hizmetlerin sosyalleştirilmesi esaslarını içeren 224 sayılı ve 12.01.1961 tarihli "Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun"la, herkesin sağlık hizmetlerinden eşit bir şekilde yararlanmasında ve herkese sağlık hizmetlerinin sunulmasında önemli koşullardan biri olan sağlık hizmetlerinin ücretsiz sunulması düzenlenmektedir. Bu kanun, 1961 Anayasası'nda, sosyal güvenlik ve sağlık kavramlarının birer hak olarak tanımlanması ve bu hakların sağlanmasının devletin görevi olduğunun kabul edilmesi konusunda önemli bir adımdır.

Kanunun 1. maddesinde, sağlık hizmetlerinden yararlanmanın sosyal adalete uygun bir şekilde uygulanması için sağlık hizmetlerinin sosyalleştirilmesi belirtilir. Aynı kanunun 2. maddesinde ise sosyalleştirmenin içerdiği anlam, bireylerin sağlık hizmetlerinden ücretsiz ya da kendisine yapılan masrafın bir kısmına katılmak yoluyla eşit şekilde yararlanması olarak ifade edilmektedir. Yine her bireye ücretini ödemek koşuluyla sağlık kuruluşlarından yararlanma hakkı tanınmakta ve prim olarak hizmetlerin sigortalar tarafından sağlanabilmesi olanaklı olmaktadır.

Bireylerin sağlık hizmetlerinden eşit ve ücretsiz olarak yararlanması ile genelde insan haklarına, özelde hasta haklarına uygun hareket edilmiş olmaktadır. Yine sağlık hizmetlerinin sosyalleştirilmesi sağlık hakkı ile ilgilidir. Bireylerin eşit, sürekli, entegre, kademeli, öncelikli, katılımlı, uygun hizmet almaları ilkelerine dayanarak sağlık hizmetlerinin sosyalleştirilmesi (219), tıp etiği açısından değerlendirildiğinde, adalet ilkesi doğrultusunda önemli bir adım atıldığı görülmektedir. Temel sağlık hizmetleri ücretsiz olarak verilmekle birlikte, ikinci ve üçüncü basamak tedavi hizmetlerinde sağlık güvencesinin önemi görülmektedir. Sigortalı olmayan ya da ödeme gücü bulunmayanların temel hizmetler dışındaki sağlık hizmetinden nasıl yararlanabileceği yanıtlanamamaktadır. Erişkin lösemisinde olduğu gibi tedavinin pahalı olduğu ve yaşamsal öneme sahip olduğu hastalıklarda, hastanın sigorta kapsamında olduğu kurumlar arasındaki uygulama farklılıklarının yol açtığı sorunlar ve güvence kapsamı dışında

kalanların tanı ve tedavisi hem hasta, hem de hekim açısından ekonomik, duygusal ve toplumsal sorunlara neden olmaktadır. Böyle bir durumda hekimlerin, hastalarını biyo-psiko-sosyal bütünlük içerisinde değerlendirmeleri gerekliliği içerisinde, hastaların sosyal durumlarından kaynaklanan farklılıkları bireysel çabaları ile gidermeye çalışmaları elbette yeterli olmayacaktır. Sosyal güvence kurumları arasındaki uygulama farklılıkları adalet ilkesinin zedelenmesini de beraberinde getirir. Örneğin, kemik iliği nakli için aile içi HLA uygun donör taramasında yapılan testlerde Bağ-Kur'lu hastaların ücret ödemeleri gerekmektedir. Son zamanlarda geliştirilen ve Philadelphia kromozomunun etkilerini ortadan kaldırmaya yönelik imatinib mesylate (Gleevec) adlı ilaç kronik myelositik lösemi tedavisinde başarıyla kullanılmaktadır. Ancak ücreti oldukça yüksek olan bu ilacın ödenmesi, SSK ve Emekli Sandığı tarafından yapılırken Bağ-Kur ve Yeşil Kart'ta yapılmamaktadır. Yine tedavide yararlılığın kanıtlanması sınırlandırılabilirliğinden bu tedavilerin masraflarının ödenmesinde zorluklar olabilmektedir. Her iki tedavinin yarar ve olası riskler açısından farklılığı olmadığı daha ucuz olanı seçmek tıbbi uygulamada tutarlıdır. Bununla birlikte, eğer üstün nitelikli olan tedavi daha pahalı ise ve hasta yararı adına gerekli ise ikilem oluşmaktadır.

8.5. Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı Teşkilatı ve Görevleri Hakkında Kanun

Hükmünde Kararname (1983)

Herkese sağlık hizmetlerinin sağlanabilmesi için gerekli planlamanın yapılmasını amaçlayan 14.12.1983 tarihli "Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı Teşkilatı ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname", her bireyin sağlık hizmetlerine ulaşabilmesi hakkının sağlanmasında önemli bir düzenlemedir. Hasta haklarının sağlanmasında öncelikle önemli olan sağlık hizmetlerinden yararlanmak isteyen herkesin bu hizmetlere ulaşabilmesidir. Böylece eşit ve adaletli sağlık hizmetinin sağlanması ile hastalar, sağlık hizmetlerinden yararlanabilme temel hakkını elde ederler.

Hastaların beklenti ve gereksinimleri arasında yer alanlardan biri de kuşkusuz sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik ve eşit sağlık bakımı hizmeti alabilmektedir. Sağlık hizmetinin verildiği kurumlara ulaşılabilirlik aynı zamanda bireylerin sağlık hizmetini istemeleri ve aramalarını etkileyen unsurlardan biridir. Erişkin lösemisinde tanının olabildiğince erken konulması yaşamsal öneme sahiptir. Hastaların hizmete ulaşılabilirlik ve eşit hizmet alabilme konularında tereddütleri varsa bu tanıda gecikmeye, dolayısıyla hasta yararının zedelenmesine neden olacaktır. Ancak, hemen hemen her yasal düzenlemede vurgulanan

hastanın sađlık hizmeti alma hakkı, uygulamada zorluklarla karşılařmaktadır. Sosyal güvenlik kapsamının olmaması, yetersiz olması, gelir düzeyinin dűřüklüğü, erişkin lösemisinde olduđu gibi bazı tedavilerin belli merkezlerde yapılabiliyor olması hastaların sađlık hizmetlerine ulaşabilirliğini olumsuz olarak etkilemektedir.

8.6. Sađlık Hizmetleri Temel Kanunu (1987)

1982 anayasasından sonra sađlık hizmetlerinin düzenlenmesinde önemli bir yere sahip olan “Sađlık Hizmetleri Temel Kanunu”nun 3/d maddesinde hastalara hekimini ve sađlık kuruluşunu seçme hakkından söz edilmektedir. Acil durumlar dışında her bireyin sađlık hizmeti zincirine uyması zorunluluđu vardır.

Hastanın hekimini seçme hakkı ilk olarak 1960 tarihli Tıbbi Deontoloji Tüzüğü’nde (5. madde) vurgulanmıştır. Sađlık Hizmetleri Temel Kanunu’nda da bu hakkın yeniden vurgulandığını görmekteyiz. Ülkemizde ilk olarak 1960 yılında tanınan bu hakkın uygulanmasına 2004 yılı içerisinde alt yapısı tamamlanmış olan 11 hastanede başlanmıştır. Bugün Aksaray, Amasya, Antalya-Finike, Artvin, Çankırı, Edirne (Uzunköprü ve Keřan), İstanbul (Ümraniye ve Fatih Sultan Mehmet Hastanesi), Kayseri, Kocaeli-Gölcük, Konya-Beyşehir, Muđla, Osmaniye, Burdur, Manisa, Ankara-Beypazarı, Çorum Devlet Hastanelerinde, Ankara Zübeyde Hanım Doğumevi, Kahramanmaraş, Aksaray, Konya-F. Sükan Kadın Doğum ve Çocuk Hastaneleri, Kırıkkale ve Niđe Kadın Doğum Hastaneleri, Kayseri N. Yazgan Göğüs Hastanesi, Kırıkkale Yüksek İhtisas ve Bursa Onkoloji Hastanesi olmak üzere toplam 27 hastanede “Hekim Seçme Hakkı Uygulaması”na başlanmıştır.

8.7. Hasta Hakları Yönetmeliđi (1998)

23420 sayılı ve 01.08.1998 tarihli “Hasta Hakları Yönetmeliđi” inde, hasta haklarının uluslararası bildirgelere dayandırılması ve tıp etiđi ilkelerine uygun bir şekilde ele alınması Türkiye’de hasta haklarının gelişimi açısından önemlidir. Yasal düzenlemelerde dađınık bir durumda olan hasta hakları, bu yönetmelikle tek bir yasal düzenleme içerisinde ele alınmakta ve daha önceki yasal düzenlemelerde tartışmalı olan konulara açıklık getirmektedir. Sađlık alanında konunun çok ayrıntılı olarak düzenlenmesi ile bu konuda standartların geliştirilmesi ve asgari ölçülerin belirlenmesi sağlanmaktadır. Yönetmelikte yer alan başlıca hasta hakları; sađlık kuruluşunu seçme ve deđiştirme,

personelini tanıma, seçme ve değiştirme, adalete uygun olarak yararlanma, bilgi isteme, mahremiyete saygı gösterilmesi, tedaviyi reddetme ve durdurmadır.

Yönetmeliğin 5. maddesinde hasta hakları ile ilgili uluslararası belgelerde yer alan sağlık hizmetlerinden yararlanmanın temel ilkeleri (biyo-psiko-sosyal bütünlük, yaşama hakkı, ayırım olmadan hizmete ulaşabilirlik, vücut bütünlüğü ve tıbbi araştırmalarda onam, mahremiyete saygı) belirlenmektedir. Hasta Hakları Yönetmeliği'nde, hastanın bilgilendirilme hakkı;

1. Sağlık hizmeti veren kurum, kuruluş ve kişi,
2. Bu kurum, kuruluş ve kişilerden ne şekilde yararlanabileceği,
3. Hastalığı
4. Kendisine uygulanacak girişimler hakkında bilgilendirilmesini kapsamaktadır.

Sayılan bilgilendirilmeler içinde hastanın sağlık durumu ile ilgili bilgilendirilme hakkının önemi;

1. Hastanın tıbbi girişimden önce onamının alınmasının girişimin yasallığı için gerekli olmasına,
2. Onamın yasal olması için hastanın bilgilendirilmesi gerekliliğine,
3. Bilgilendirilmiş onamın alınmasının hastanın geleceği ile ilgili karar almasında önemli olduğu düşüncesine dayanmaktadır.

Daha önceki düzenlemelerde bilgilendirilme bir hasta hakkı ve hekim sorumluluğu olarak verilmektedir. Ancak, hastanın aydınlatılması ve hastadan onam alınması ile ilgili açıklayıcı ifadeler Hasta Hakları Yönetmeliği'nde yer verilmiştir. Hasta haklarının tıp etiği ilkelerine uygun bir şekilde ele alınması da konumuz açısından önem taşımaktadır.

8.8. Tıp Meslek Etiği Kuralları (1998)

Türk Tabipler Birliği Etik Kurulu tarafından hazırlanarak 10-11 Ekim 1998'de Türk Tabipler Birliği Olağanüstü Genel Kurul'unda kabul edilen "Tıp Meslek Etiği Kuralları"nın amacı, hekimlerin mesleklerini uygularken uymaları zorunlu olan meslek etiği kurallarını belirlemektir. Tüzük; genel kural ve ilkeler, hekimler arası ilişkiler, hasta-hekim ilişkileri, hekim ve insan hakları, tıbbi araştırmalar ve yayın etiği konularında hükümler içermektedir.

Hekimin görev ve ödevleri 5. maddede tanımlanmaktadır. Bu maddeye göre, "Hekimin öncelikli görevi, hastalıkları önlemeye ve bilimsel gerekleri yerine getirerek hastaları iyileştirmeye çalışmak suretiyle insanın yaşamını ve sağlığını korumaktır.

Meslek uygulaması sırasında insanlık onurunu gözetmesi de, hekimin öncelikli ödevidir. Hekim, bu görev ve ödevlerini yerine getirebilmek için, gelişmeleri yakından izler.’’

Konumuzla ilgili olarak 6. maddede hekimin uyması gereken evrensel tıp etiği ilkeleri yararlı olma, zarar vermeme, adalet ve özerklik ilkeleri olarak belirtilmektedir. Ayrıca hekimin hastaları karşısında yansız olması gerektiği 7. maddede vurgulanmaktadır. Hekimin yansızlığı siyasal görüş, sosyal durum, dini inanç, milliyet, etnik köken, ırk, cinsiyet, yaş, toplumsal ve ekonomik durum gözetmeksizin hastalarına karşı görevini yerine getirmesi olarak tanımlanmaktadır. Erişkin lösemisi açısından değerlendirildiğinde, 7. maddede yer alan hastanın özelliklerinden hekimin etkilenmeyerek elindeki kaynakları (yatak temini, kemik iliği naklinde uygun donör bulunması gibi) yansız bir şekilde kullanması gerekmektedir.

Tüzüğün 21.-32. maddeleri hasta-hekim ilişkisi ile ilgilidir. Bu bölümde hekimin, hastanın sağlığı ile ilgili kararlar alırken hasta haklarına saygı göstermesi zorunluluğu getirilmektedir. Bilgilenme hakkı, aydınlatılmış onam hakkı, tedaviyi kabul ya da ret hakkı, mevzuatın belirlediği kurallara, tıbbi uygulamanın özelliğine ve kurumun koşullarına göre hastanın hekimini seçme hakkı, hekimin saygı göstermesi gereken hasta hakları olarak sıralanmaktadır. Aydınlatılmış onamın tanımı, kapsamı ve koşulları 26. maddede tanımlanmaktadır. Burada konumuz ile ilgili olarak üzerinde durulması gereken iki nokta vardır. Birincisi hastanın bilgilendirilmeme hakkıdır. Hastanın hastalığı konusunda bilgilendirilmek istemediğini belirtmesi durumunda hekimin bilgi vermesi gerekmemektedir (Madde 27). İkincisi; hasta yakınlarının bilgilendirilmesinin, olanaklı ise hastayla görüş birliğine varılarak yapılması ve hasta dışında bilgilendirilecek kişileri hastanın kendisinin belirlemesi gerektiğidir (Madde 26–27). Bu maddeler incelendiğinde hasta özerkliğine saygının gereği olarak özerklik, sadece hastanın tedaviye onamı ve katılımı olarak değil, aynı zamanda bilgilendirilmeme hakkının kullanılmasını ve bilgilendirilmenin kimlere yapılacağına saptanmasını da içermektedir. Erişkin lösemisinde olduğu gibi hastanın yaşam kalitesinin, sosyal yaşamının etkilendiği, ruhsal yapısının sarsılabildiği hastalıklarda bilgilendirilmenin önemi ve gerekliliği kadar, hastanın isteği doğrultusunda bilgilendirilmemesinin ve bilgilendirilme yapılabilecek kişilerin hastanın isteğine göre belirlenmesinin de dikkate alınması, hasta yararının gözetilmesi, zarar vermeme ve özerkliğe saygı ilkeleri gereğince hareket edildiğinin bir göstergesidir.

8.9. Kanser Erken Teşhis ve Tarama Merkezleri Yönetmeliği (2000)

Kanser Erken Teşhis ve Tarama Merkezlerinin kuruluş ve çalışma esaslarının belirlenmesi ve kurulu olduğu il sınırları içerisinde tanı konulabilen kanser olgularının belirlenmesi, kontrol altına alınması ve halk eğitimi yoluyla halkın kanser konusunda bilgilendirilmesi, bilinçlendirilmesi ve kanser morbidite ve mortalitesinin azaltılması sağlanarak hizmet kalitesini, verimliliğinin artırılmasına ilişkin usul ve esasları düzenleyen 24290 sayılı ve 14.12.2000 tarihli “Kanser Erken Teşhis ve Tarama Merkezleri Yönetmeliği”nin 12. maddesinde kanser tanısı alan hastalara olanaklar ölçüsünde sosyal, ruhsal ve tıbbi destek sağlanılmasına değinilmektedir.

Bu bütüncül yaklaşım, tedavide hasta işbirliğinin sağlanması, güçlüklerin beraberce saptanıp çözümlenmesi için gereklidir ve hasta yararının sağlanmasını, hasta özerkliğine saygı gösterilmesini de beraberinde getireceğinden hasta-hekim ilişkisinde etik davranışın gerçekleştirilmesi de sağlanmış olacaktır (124). Hekimin hastaya biyo-psiko-sosyal açıdan bir bütün olarak değerlendirmesi ve hastayla iyi bir iletişim kurması, hastalığın tanı ve tedavi aşamalarında hastanın uyum sağlamasında, hastalığı ile baş edebilmesinde de oldukça önemlidir. Böylece hastanın, hekimiyle olan ilişkisinde anlaşıldığını, bir insan olarak kendisine değer verildiğini, kendisiyle gerçekten ilgilenildiğini görmesi hasta-hekim ilişkisinde çok önemli olan güven duygusunun da pekiştirilmesini sağlar.

Hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün içinde değerlendirilmesinin hasta-hekim ilişkisindeki önemi daha önce vurgulanmıştır (Bkz. Bölüm 3.3.2). Burada özellikle üstünde durulması gereken nokta, erişkin lösemisinde de olduğu gibi hastanın yaşam kalitesini ve yaşam beklentisini etkileyen zor hastalıkların takip ve tedavisi sırasında sağlık hizmetinin bir ekip anlayışı ile sürdürülmesinin önemli olduğudur. Hekim ve yardımcı sağlık personelinin hastayla kurduğu doğru iletişim, ayrıca uzman psikolog ve psikiyatrist desteği ile pekiştirilmelidir. Hastalar için kurumlarda uzman desteği sunumu şüphesiz hastaların yarına olduğu kadar hekimlerin, hastalarıyla olan ilişkilerini de olumlu yönde etkileyecektir.

Kronik lösemilerde hastalar kimi zaman her hafta, kimi zaman ayda bir olmak üzere düzenli aralıklarla takip için tedavi merkezine gelme durumundadırlar. Hasta başka bir ilden gelmiş olabileceği gibi, ulaşımı güç olan uzak bir köyden de geliyor olabilir. Sosyal güvence sahibi olma, hastanın tetkik ve tedavi masraflarını karşılamakta olsa bile hasta ulaşım ve konaklama masraflarını kendisi karşılama durumundadır. Hasta düşük sosyoekonomik durum nedeniyle bu masrafları karşılamakta zorlanabilir ya da tedavi

merkezine uzak bir yerde ikamet etmesi, sık ve düzenli aralıklarla gelmesini engelleyebilir. Akut lösemililerin ise tedavisi daha çok yatarak yapılmaktadır. Bu tedavi süreci iki ayı aşabilir ve sık aralıklarla hastanın yatışı gerekebilir. Hasta, uzun süreli yatışı gerektiren tedavisi nedeniyle gelir kaybı yaşayabilir. Kendisi ile ilgilenebilecek bir refakatçiye sahip olmayabilir. Aniden ortaya çıkan, gücünü tüketen bir hastalık karşısında psikolojik çöküntü yaşayabilir. Akut lösemilerin daha çok genç yaş grubunda görülmesinin getirdiği sorunlar içerisinde, hastanın eğitimine ara vermek zorunda kalması; mesleğini yapamaması; çocuğu varsa çocuğunun yanında olamaması gibi yaşam düzenini tamamen değiştiren sorunlar ortaya çıkabilir. Görüldüğü gibi, hekimin hastasına yararlı olabilmek için sadece tanıyı koyup gerekli tedaviyi düzenlemiş olması yeterli değildir. Hekim, aynı zamanda hastasına psikolojik destek vermek ve hastasının sosyoekonomik durumunu bilmek zorundadır.

8.10. Sağlık Tesislerinde Hasta Hakları Uygulamalarına Dair Yönerge (2003)

Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 15.10.2003 tarihinde yayınlanan “Sağlık Tesislerinde Hasta Hakları Uygulamalarına Dair Yönerge” nin amacı; sağlık hizmetlerinin sunumu süresince insan onurunun güvence altına alınması için, hastaların hak ihlallerinden korunabilmesine ve gerektiğinde hukuki korunma yollarını fiilen kullanabilmesine dair esas ve usulleri belirlemektir. Tüm toplumu ve sağlık çalışanlarını hasta hakları konusunda bilgilendirmek, bilinçlendirmek ve eğitmektir. Bu yönerge, 1998 yılında yürürlüğe giren Hasta Hakları Yönetmeliği’ nin uygulanmasını sağlamak üzere hazırlanmıştır.

1998–2003 yılları arasında yerel düzeyde hasta hakları ile ilgili standart olmayan çalışmalar yapılmıştır. Bu Yönerge ile hastaların; haklarının ihlal edilmediği, her aşamada bilgilendirildiği ve onayının alındığı, mahremiyete uyulduğu, hiçbir ayırım yapılmadan her türlü tıbbi tedaviyi aldığı, hekimini ve kurumu seçebildiği ve değiştirebildiği, kendisine sağlık hizmeti sunan sağlık personelinin kimlik ve unvanını bildiği, sağlık hizmetini güvenli bir ortamda aldığı, inançlarına saygı gösterildiği, güler yüzlü, nazik, şefkatli hizmet alabildiği, hastanede yattığı süre içinde ziyaretçi kabul edebildiği, yanında refakatçi bulundurabildiği bir sağlık hizmeti sunumu hedeflenmektedir. Uygulamanın başlaması ile uluslararası ve ulusal hukuki metinlerde hastalara tanınan hakların uygulanması sağlanacaktır. İlk aşamada 38 İl ve 60 Devlet Hastanesi’nde uygulamaya geçilmesine karar verilmiştir. 2004 yılı sonuna kadar ise 81 İl

ve tüm büyük ilçelerde uygulamaya başlanması planlanmaktadır. İlk aşamada uygulama başlatılan hastanelerin belirlenmesinde kalite konseylerinin oluşmuş olması esas alınmıştır. Kurum veya çalışan odaklı sağlık hizmeti sunumu yaklaşımından “hasta merkezli-katılımcı” sağlık hizmeti sunumu yaklaşımına geçmiştir. Hasta hakları konusunda yapılan tüm başvurular (doğrudan müracaat, web sayfasında ve Alo 184 Sağlık Hattında) ilgili birimlerce elektronik olarak izlenmekte, ayrıca hastaya verilen bir referans numarası ile başvurusunu takip etme imkânı da verilmiştir (301).

Bu yönerge doğrultusunda oluşturulması istenen kurul ve birimler; Hasta Hakları Merkez Birimi, Hasta Hakları Kurulu ve Hasta Hakları Birimi’dir. Hasta hakları ihlallerinin önlenmesi, uygulamaların geliştirilmesi, izlenmesi ve ülke genelinde koordine edilmesi amacıyla Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde “Hasta Hakları Merkez Birimi” kurulmuştur. Bu birimin görevleri, proje çalışmaları yapmak ve bunları uygulamak; hasta hakları birimlerini ve hasta hakları kurullarını oluşturmak; hasta hakları konusundaki çalışmaları koordine etmek; sağlık çalışanlarının sürekli eğitimlerini yapmak; uygulamalar ilişkin verileri toplamak ve istatistiksel raporlar hazırlamak; eğitim materyali hazırlamak, hazırlatmak ve dağıtımını yapmak; bakanlık web sayfası üzerinden hasta hakları şikâyetlerinin iletilmesini sağlamak, bu şikâyetleri belirli kriterlere göre değerlendirmek ve takibini yapmaktır. Sağlık kurumunda hasta haklarını korumak ve sorunlara çözüm bulmak amacıyla “Hastane Hasta Hakları Kurulu” kurulmuştur. Görevleri, hasta hakları ihlallerine ilişkin kendisine ulaşan başvuruları incelemek, değerlendirmek ve sonuçlandırmak; hastanede hasta hakları uygulamalarını geliştirmek için başhekime önerilerde bulunmaktır. Ayrıca hasta hakları uygulamalarına ilişkin sağlık kurumlarına gelen şikâyetleri almak, değerlendirmek ve çözüm önerileri üretmek amacıyla “Hastane Hasta Hakları Birimi” kurulmuştur. Görevleri, birimlere ulaşan şikâyetleri belirtilen süre içerisinde incelemek ve buna dayanarak şikâyet bildirim formu doldurmak; bu şikâyetleri web sayfasına aktarmak; Hasta Hakları Merkez Birimi’nin hazırlamış olduğu hizmet içi eğitim ve halkın eğitimi çalışmalarına yardım etmektir (301).

Düzenlenen bu yönerge ile hasta haklarının uygulanmasının denetlenmesi sağlanmaktadır. Tıbbi uygulamalarda hasta ve hekim haklarına saygı duyulması ve sahip çıkılması beraberinde hasta memnuniyetini, hizmet kalitesinin artışı, tıbbi hata iddialarının azalmasını, hasta-hekim ilişkisinin güçlendirilmesini ve tedaviden beklenen başarının dolayısıyla hasta yararının artışı da sağlayacaktır.

Ülkemizdeki yasal düzenlemeler incelendiğinde hasta hakları ile ilgili ortak maddenin eşit, ulaşılabilir, sağlık hizmetinden faydalanabilme hakkı olduğudur. Bu nedenle hizmet sunumunun herkes için eşit ve ücretsiz olması önemlidir. Herkes sosyal güvencesi ile ücretsiz sağlık hizmeti alabilmelidir.

Hasta haklarına uygun davranmak hekimi de korumaktadır. Hastanın her şeyden önce insan olduğu göz ardı edilmeyerek, hekim şartlar ne olursa olsun hastasını tedaviye ortak etmesi, gerekli güven ortamını sağlaması, hastanın anlayacağı biçimde bilgilendirmesi ve hastanın anlayıp anlamadığını irdelemesi, hastanın kendi sağlığı ile ilgili kararları kendisinin almasını desteklemesi gereklidir.

Türkiye’de genel olarak hekim modeli paternalistik davranışa uymaktadır. Oysa tedavi sürecine dâhil edilmeyen, hastalığının ne olduğunu anlayamayan, nasıl bir tedavi uygulanacağını, ilaçları nasıl kullanacağını bilmeyen hastanın tedavisinin başarıya ulaşması pek olanaklı görülmemektedir. Buna karşın ortak amaçlarının iyileşme olduğu hasta ve hekimin; kararları birlikte vermesi, tedavi sürecini birlikte yürütmesi, hekimin hastasını anladığını belirtmesi; hasta-hekim ilişkisinin önemli bir unsuru olan güven duygusunun gelişmesine, hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmesine, böylece hastanın hastalığı ile baş edebilmesinin kolaylaşmasına, tedavi başarısının artmasına neden olacaktır. Teknoloji ne kadar ilerlerse ilerlesin hasta ve hekim arasında güvene dayalı bir ilişki tedavi sürecinde etkili olacaktır. Yapılacak işlemlerde hastanın onamını almak, hastaya zaman ayırmak, hastanın anlayacağı biçimde bilgilendirmek, hastanın önemsendiğini hissetmesi hekimin hasta haklarına uyması yani etik davranışta bulunması anlamına gelmektedir. Hasta haklarının uygulanması ile hasta-hekim ilişkisinin sağlam temellere oturtulması sağlanacak, bu da ilişkinin tıp etiği açısından onaylanabilirliğini beraberinde getirecektir. Hastaya yararlı olma, zarar vermeme, hasta özerkliğine saygı gösterme ve adaletli olma gibi temel tıp etiği ilkelerinin yaşama geçirilmesi sağlanacaktır.

Tüm etik ilkeler, iletişim ve yaklaşım modelleri hekimin hastasına yaklaşımında farklı seçenekler sunsa da unutulmaması gereken şu olmalıdır: ***hastalık yoktur, hasta vardır!***

GEREÇ VE YÖNTEM

1. AMAÇ

Araştırmanın amacı, lösemi tanısı alan erişkin hastalar ile bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin, hasta-hekim arasındaki ilişki şekline, iletişime, güven duygusuna bakış açılarını ve davranışlarını, tıp etiğinin dört temel ilkesini oluşturan yararlı olma, aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri yönünden değerlendirerek, hasta ve hekim açısından erişkin lösemisine özgü etik sorunları saptamak, karşılaştırmak, hasta ve hekimlerin görüş ve beklentilerini ortaya çıkarmaktır.

2. TANIMLAYICI BİLGİLER

2.1. Araştırma Yeri

Uludağ Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Hematoloji Bilim Dalı'nda lösemi tanısı ile tedavi gören hastalar ve bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimler çalışma grubunu oluşturmaktadır. Bursa Devlet Hastaneleri ve Ali Osman Sönmez Onkoloji Hastanesi lösemi hastalarının takip ve tedavisini yürütmediğinden araştırmaya alınmadı. Araştırmanın tek merkezde yapılmış olmasının nedeni, Güney Marmara Bölgesinde lösemi hastalarının takip ve tedavisini sürdüren tek yerin Uludağ Üniversitesi olmasıdır.

2.2. Araştırmaya Katılanların Seçimi

Araştırmaya katılan hekimler, hematoloji kliniğinde çalışmış ya da çalışıyor olan, erişkin lösemili hastalarının takip ve tedavisinde etkin olan ve iletişim içerisinde bulunan hekimler arasından seçildi.

Araştırmaya katılan hastalar, kesin tanısı konulmuş olanlar arasından seçildi. Tanı dışında ön koşul aranmadı. Cinsiyet ve tanı grupları arasında denge gözetilmeye

çalışıldı. Hastalarla görüşme sırasında öncelikle hastanın araştırmaya katılabilecek durumda olup olmadığı gözlenerek, uygun olan kişilerle görüşüldü.

2.3. Anket Formlarının Hazırlanması

Veri tabanını oluşturacak bilgileri elde etmek amacıyla hasta ve hekim olmak üzere iki grup için anket formları hazırlandı. Her iki anket formu üç bölüme ayrıldı. Birinci bölüm, sosyodemografik özellikleri; ikinci bölüm, hasta-hekim ilişkisi içinde yer alan ilişki şekli, iletişim biçimi ve güven duygusunun belirlenmesini; üçüncü bölüm, hasta-hekim ilişkisinin etik ilkeler yönünden değerlendirilmesini ele alan soruları içermektedir. Hastalara yönelik hazırlanan sorular hastanın beklentisi ve hastanın yaşadıkları açısından ele alındı. Hekimlere yönelik sorular, hastalara tıp etiği ilkeleri açısından yaklaşımlarını ve düşüncelerini saptamak amacıyla hazırlandı. Lösemi tanısı almış erişkin hastalar ile bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere uygulanan anket formlarından edinilen bilgilerle, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkiye özgü etik sorunların saptanması hedeflendi. Hastaların beklentisi açısından ve hekimlerin düşüncesi ile uygulamada görülenler karşılaştırılarak, benzerlikler ve farklılıkların nedenlerinin belirlenmesi ve elde edilen verilerin, katılımcıların sosyodemografik özellikleri ile karşılaştırılması planlandı.

Soruların hazırlanması aşamasında, literatür taraması ile elde edilen bilgiler, hasta-hekim ilişkisi ve tıp etiği ilkeleri açısından değerlendirildi. Toplumların sosyokültürel yapılarının, hasta-hekim ilişkisini ve beraberinde tıp etiği ilkelerinin uygulanabilirliğini etkileyebileceği, tıp etiği ilkelerinin uygulanmasının toplumdan topluma farklılık gösterebileceği göz önüne alınarak özgün anket formları oluşturuldu. Konunun geniş kapsamlı olması nedeniyle, oluşturulan çok sayıda ana ve yan sorular içerisinden amacımız doğrultusunda çalışmanın esasını açıklamaya yetecek nitelikteki sorular seçildi. Hazırlanan soruların, hedeflenen bilgi ve tutumları güvenli bir biçimde yansıtıp yansıtmadığının araştırılması ve soruların anlaşılabilirliğini belirlemek, eksiklikleri gidermek amacıyla 15 hekim ve 30 hasta üzerinde pilot çalışma yapıldı. Bu çalışmanın verilerine dayanarak bazı sorular çıkarıldı, bazıları daha anlaşılır bir şekilde ifade edildi ve bazı yeni sorular eklendi. Hekimler için hazırlanan anket formunda 12'si sosyodemografik olmak üzere toplam 72 soru yer aldı. Hastalar için hazırlanan anket formunda ise 10'u sosyodemografik olmak üzere toplam 59 soru bulunmaktadır.

Görüşme öncesinde katılımcıların aydınlatılmış onamlarının alınması amacıyla bilgilendirilmiş olur formu hazırlandı. Çalışmaya başlamadan önce, hasta bilgilerine dayalı tıbbi araştırma için Uludağ Üniversitesi Etik Kurul'undan izin alındı.

2.4. Anket Formlarının Uygulanması

Veriler 01.01.2004–30.06.2004 tarihleri arasında takip ve tedavileri sürdürülen hastalardan toplandı. Anket formu, katılımcıların aydınlatılmış onamları alındıktan sonra uygulandı.

106 hasta ile görüşme yapıldı. Bunlarda 58'i kronik lösemi (28 KLL, 30 KML), 48'i akut lösemi (20 ALL, 28 AML) tanısı alan hastalardı. Araştırma kapsamına alınan hekimleri, Hematoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri ve Hematoloji Bilim Dalı'nda rotasyonunu tamamlamış olan araştırma görevlileri oluşturdu. 50 hekim ile görüşme yapıldı. Bunlardan 7'si Hematoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri (2 profesör, 1 doçent, 1 yardımcı doçent, 3 uzman hekim), 43'ü hematoloji Bilim Dalı'nda rotasyonlarını tamamlamış olan araştırma görevlileri idi. Akademik uğraşta ilerlemiş olan hekim sayısının azlığı nedeniyle araştırmaya katılan hekimler arasında meslek deneyimi yönünden bir denge sağlanamadı.

Soru sayısının fazlalığı göz önüne alınarak, soruların yanıtlanmadan geçilmesini önlemek amacıyla sorular hastalara araştırmacı tarafından okundu. Karşılıklı görüşme yöntemi ile doldurulan formlar gözlem yöntemi ile desteklendi. Hekimlerin iş yoğunluğu nedeniyle, araştırmaya katılan hekimlerin soruları kendi kendine yanıtlama yöntemi ile doldurmaları istendi.

Hastalar için görüşme süresi ortalama 45–60 dakika arasında değişti. Görüşmeler her hasta ile tek tek yapıldı. Soruların yanıtlanması tamamlandığında bazı hastalarla araştırmanın amacına yönelik söyleşiler yapıldı. İstatistiksel olarak anlamlılığı ölçülmemekle birlikte, hastaların düşünceleri hakkında bilgi edinebilme açısından gözlem olanağı sağlayan bu söyleşilere olgu örnekleri olarak ayrıca yer verildi. Tüm araştırma, hazırlık, planlama, uygulama ve değerlendirme çalışmalarını kapsayacak şekilde bir yıl sürdü.

3. İSTATİSTİKSEL DEĞERLENDİRME

Araştırma verileri kodlanarak, bilgisayarda değerlendirildi ve istatistiksel analizleri SPSS for Windows Ver. 10.0 istatistik paket programı kullanılarak elde edildi. Veriler kategorik değişkenler için sıklıklar (n, %) sürekli değerler için ortalama (\pm Standart Sapma) olarak sunuldu. Gruplarda oranların karşılaştırılması Pearson ki-kare test, Fisher'in kesin ki-kare testi ve Kolmogorov-Smirnov testiyle yapıldı. Gruplarda ortalamaların karşılaştırılması iki örneklem t-test, Tek yönlü Varyans Analizi, Kruskal Wallis test ve Mann-Whitney U test ile yapıldı. Tüm analizlerde iki yönlü hipotez testleri ve 0.05 anlamlılık düzeyi kullanıldı.

BULGULAR

Araştırmada 106'sı erişkin lösemili hasta, 50'si hekim olmak üzere toplam 156 olgunun verileri değerlendirildi. Bulgular, erişkin lösemili hastalardan elde edilen bulguların değerlendirilmesi, erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerden elde edilen bulguların değerlendirilmesi ve her iki grubun bulgularının karşılaştırılması olarak üç ana başlık altında toplandı.

1. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDAN ELDE EDİLEN BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Bu bölümde, erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri, hasta-hekim ilişkisinde hekimin davranış biçimi, iletişim biçimi ve güven duygusunun belirlenmesinde erişkin lösemili hastaların beklentileri ve hekimleri ile ilişkileri, hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi, adalet ilkesi) değerlendirilmesinde erişkin lösemili hastaların beklentileri ve hekimleri ile ilişkileri olmak üzere üç alt başlık yer almaktadır.

1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özellikleri

Araştırmaya katılan 106 erişkin lösemili hasta; cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, meslek, medeni durum, çocuk sahibi olma durumu, ortalama aylık gelir, yaşanan yerleşim türü, tedavi için hangi ilden geldiği, sosyal güvence, tedavi görmekte olduğu bölüm (klinik-yatarak, poliklinik-ayaktan), konulan tanı, hastanın bildiği tanı ve tedavi süreleri açısından ele alınarak değerlendirildi (Tablo-1.1.1).

Buna göre, 106 erişkin lösemili hastanın 54'ü (%50.9) kadın, 52'si (%49.1) erkek olup yaş ortalaması 49.1 ± 16.7 yıldır (18-80). Bu hastaların 11'i (%10.4) 16-25 yaş grubunda, 14'ü (%13.2) 26-35 yaş grubunda, 16'sı (%15.1) 36-45 yaş grubunda, 22'si (%20.8) 46-55 yaş grubunda, 24'ü (%22.6) 56-65 yaş grubunda, 19'u (%17.9) 66 yaş ve üzerinde bulunmaktadır.

Öğrenim durumları değerlendirildiğinde erişkin lösemili hastaların 12'sinin (%11.3) okur-yazar olmadığı, 7'sinin (%6.6) okur-yazar olduğu, 64'ünün (%60.4) ilköğretim,

15'inin (%14.2) ortaöğretim, 8'inin (%7.5) ise yükseköğretim mezunu olduğu görülmektedir. İlköğretim mezunları %60.4'le en büyük dilimi oluşturmaktadır. Yığılımın bir grupta olması nedeniyle istatistiksel değerlendirmenin yapılabilmesi için yeni gruplar oluşturuldu. Buna göre, hiç okula gitmemiş olan hasta sayısı 19 (%17.9), ilköğretim mezunu hasta sayısı 64 (%60.4), orta ve yükseköğretim mezunu hasta sayısı 23'tür (%21.7).

Erişkin lösemili hastaların 44'ü (%41.5) ev hanımı, 4'ü (%3.8) memur, 15'i (%14.2) işçi, 4'ü (%3.8) çiftçi, 10'u (%9.4) serbest meslek sahibi, 20'si (%18.9) emekli, 9'u (%8.5) ise bunların dışında (öğrenci, işsiz) olarak tanımlandı.

Erişkin lösemili hastaların medeni durumları değerlendirildiğinde, 15'inin (%14.2) bekâr, 78'inin (%73.6) evli, 13'ünün (%12.3) dul ya da boşanmış olduğu görüldü.

Çocuk sayısı 1–7 arasında değişen 88 erişkin lösemili hastanın (%83.0) 9'unun (%10.2) çocuk sayısı bir, 27'sinin (%30.7) iki, 52'sinin (%59.1) ise 3–7 arasında değişen sayılarda çocuğu olup ortalama çocuk sayısı 3.1'dir. Çocuğu olmayan hasta sayısı 18'dir (%17.0).

Aileye giren ortalama aylık gelir düzeyi değerlendirildiğinde, gelir ortalamasının 587.94 YTL (100–3000 YTL) olduğu görülmektedir. Hastaların 10'unun (%9.4) aylık gelir düzeyi 100-250 YTL, 51'inin (%48.1) 251-500 YTL, 26'sinin (%24.5) 501-1000 YTL ve 10'unun (%9.4) 1000 YTL nin üzerinde iken 9'unun (%8.5) ise düzenli bir geliri yoktur.

Erişkin lösemili hastaların 72'si (%67.9) il merkezinde, 24'ü (%22.6) ilçede, 10'u (%9.4) ise köyde ikamet etmektedir. Geldikleri illere göre dağılıma bakıldığında 83 hastanın (%78.3) Bursa, 21'inin (%19.8) Marmara Bölgesinde yer alan diğer iller, 2'sinin (%1.9) ise Doğu Anadolu Bölgesinden geldiği görülmektedir.

Hastaların tümünün bir sosyal güvencesi vardır. Buna göre, hastaların 58'i (%54.7) SSK, 22'si (%20.8) Emekli Sandığı, 10'u (%9.4) Bağ-Kur, 16'sı (%15.1) Yeşil Karta bağlı olarak sosyal güvenceye sahiptir.

Yatarak tedavi gören 45 erişkin lösemili hasta (%42.5) olup 32'si (%71.1) Hematoloji Kliniğinde, 13'ü (%28.9) diğer kliniklerde tedavi görmektedir. Hematoloji Polikliniğinde ayaktan takip ve tedavileri sürdürülen hasta sayısı 61'dir (%57.5).

Hastaların 48'i (%45.3) akut lösemi, 58'i (%54.7) kronik lösemidir. Tüm hastaların tanılarına göre dağılımına bakıldığında, 20 hastanın (%18.9) ALL, 28'inin (%26.4) AML, 28'inin (%26.4) KLL ve 30'unun (%28.3) KML olduğu görülmektedir.

Erişkin lösemili hastaların 19'u (%17.9) hastalığının ne olduğunu bilmediğini söylerken, 51'i (%48.1) tanısını bilmektedir. Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hasta sayısı 36'dır (%34.0). Bu hastalar hastalıklarının dalak büyümesi, kan hastalığı, kemik iliği hastalığı, kansızlık olarak tanımlamaktadırlar.

Erişkin lösemili hastaların tedavi sürelerinin dağılımı 0–196 ay arasında değişmektedir. Ortalama tedavi süresi 30.9 aydır. Hastaların 33'ü (%31.1) 0-6 ay, 24'ü (%22.7) 7-12 ay, 33'ü (%31.1) 13-60 ay, 13'ü (%12.3) 61 ay ya da daha uzun süredir tedavi görmekte olup 3 hastanın (%2.8) tanısı konmuş olmakla birlikte görüşme yapıldığı sırada tedavilerine henüz başlanmamıştır.

Tablo–1.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Sosyodemografik Özellik		Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	54	50.9
	Erkek	52	49.1
Yaş	16-25 yaş	11	10.4
	26-35 yaş	14	13.2
	36-45 yaş	16	15.1
	46-55 yaş	22	20.8
	56-65 yaş	24	22.6
	66 yaş ve üzeri	19	17.9
Öğrenim Durumu	Okur-yazar değil	12	11.3
	Okur-yazar	7	6.6
	İlköğretim	64	60.4
	Ortaöğretim	15	14.2
	Yükseköğretim	8	7.5
Meslek	Ev hanımı	44	41.5
	Memur	4	3.8
	İşçi	15	14.2
	Çiftçi	4	3.8
	Serbest meslek	10	9.4
	Emekli	20	18.9
	Diğer (öğrenci/işsiz)	9	8.5
Medeni Durum	Bekâr	15	14.2
	Evli	78	73.6
	Dul/Boşanmış	13	12.3
Çocuk Sahibi Olma Durumu	Yok	18	17.0
	1 Çocuk	9	8.5
	2 Çocuk	27	25.5
	3-7 Çocuk	52	49.0
Ortalama Aylık Gelir (YTL)	Yok/Düzensiz	9	8.5
	100–250	10	9.4
	251–500	51	48.1
	501–1000	26	24.5
	1000<	10	9.4

Tablo-1.1.1 in devamı

Sosyodemografik Özellik		Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaşanılan Yerleşim Türü	İl	72	67.9
	İlçe	24	22.6
	Köy	10	9.4
Gelinen İller	Bursa	83	78.3
	Güney Marmara B.	21	19.8
	Doğu Anadolu B.	2	1.9
Sosyal Güvence	SSK	58	54.7
	Emekli Sandığı	22	20.8
	Bağ-Kur	10	9.4
	Yeşil Kart	16	15.1
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	61	57.5
	Yatarak	45	42.5
	Hematoloji Kliniği	32	71.1
	Diğer Klinikler	13	28.9
Konulan Tanı-1	Akut Lösemi	48	45.3
	Kronik Lösemi	58	54.7
Konulan Tanı-2	ALL	20	18.9
	AML	28	26.4
	KLL	28	26.4
	KML	30	28.3
Hastanın Bildiği Tanı	Bilmeyenler	19	17.9
	Bilenler	51	48.1
	Diğer*	36	34.0
Tedavi Süresi	Başlanmamış	3	2.8
	0-6 ay	33	31.1
	7-12 ay	24	22.7
	13-60 ay	33	31.1
	60 < ay	13	12.3

* Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

Konulan tanı ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş ve yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı (Tablo-1.1.2).

Kadın hastaların (n=54) 22'si (%40.7) akut lösemi, 32'si (%59.3) kronik lösemi; erkek hastaların (n=52) 26'sı (%50.0) akut lösemi, 26'sı (%50.0) kronik lösemidir (Pearson ki-kare test p>0.050).

Genç yaş gruplarında akut lösemi oranının yüksek olduğu, 46 yaş sonrasında ise kronik lösemi oranının arttığı görülmektedir (Pearson ki-kare test p<0.050). Akut lösemili hastaların yaş ortalaması 42.9±17.9 yıl, kronik lösemililerin 54.1±13.7 yıldır.

Yatarak tedavi gören hastaların (n=45) 41'i (%91.1) akut lösemi, ayaktan tedavi gören hastaların (n=61) 54'ü (%88.5) kronik lösemidir (Pearson ki-kare test p<0.050).

Tablo–1.1.2. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Tanılarının Dağılımı.

Tanı		Akut Lösemi (n=48) (%)*	Kronik Lösemi (n=58) (%)*	p-değeri**
Sosyodemografik Özellik				
	Kadın	22 (%40.7)	32 (%59.3)	p=0.338
Cinsiyet	Erkek	26 (%50.0)	26 (%50.0)	
Yaş	16-25 yaş	10 (%90.9)	1 (%9.1)	p=0.004
	26-35 yaş	9 (%64.3)	5 (%35.7)	
	36-45 yaş	8 (%50.0)	8 (%50.0)	
	46-55 yaş	5 (%22.7)	17 (%77.3)	
	56-65 yaş	9 (%37.5)	15 (%62.5)	
	66 yaş ve üzeri	7 (%36.8)	12 (%63.2)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	7 (%11.5)	54 (%88.5)	p=0.000
	Yatarak	41 (%91.1)	4 (%8.9)	

* Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

1.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Beklentileri ve Hekimleri ile İlişkileri

Bu bölümde, erişkin lösemili hastaların hasta-hekim ilişkisinden beklentilerinin ne olduğunun ve hekimleri ile olan ilişkilerinin nasıl olduğunun belirlenmesi ve elde edilen verilerin karşılaştırılması amaçlandı.

1.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hasta-Hekim İlişkisinde Beklentilerinin Değerlendirilmesi

Hastanın hekimden beklediği davranış biçimi olarak hasta-hekim ilişkisinde tanımlanan dört modeli (paternalistik, bilgilendirici, açıklayıcı, görüşmeci) ifade eden tanımlar seçenek olarak sunuldu. Erişkin lösemili hastaların paternalistik ve görüşmeci modelden yana seçim yaptıkları ve hasta-hekim ilişkisinde yer alan diğer modeller için seçimde bulunmadıkları görüldü. Buna göre, 106 hastanın 20'si (%18.9) paternalistik modeli tercih ederken, 86'sı (%81.1) görüşmeci modeli hekimden bekledikleri davranış biçimi olarak seçti (Tablo–1.2.1.1).

Tablo–1.2.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimden Beklediği Davranış Biçiminin Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Paternalistik Model	20	18.9
Görüşmeci Model	86	81.1
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların hekimden beklediği davranış biçimi olarak belirledikleri seçenekler ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu ve yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak yaş gruplarında 36 yaştan itibaren artan yaşla birlikte hekimden davranış biçimi olarak paternalistik model beklentisinde, öğrenim düzeyinin artışı ile görüşmecisi model beklentisinde doğrusal bir artış olduğu görülmektedir (Tablo-1.2.1.2).

Akut lösemi tanısı alan hastalardan ($n=48$) 34'ünün (%70.8), kronik lösemi tanısı alan hastalardan ($n=58$) ise 52'sinin (%89.7) hekimden beklediği davranış biçimi görüşmecisi modeldir (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo-1.2.1.2).

Hastalığının gerçek tanısını bilenlerde görüşmecisi model, bilmeyenlerde ise paternalistik model beklentisinin diğer gruplara göre daha fazla oranda olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo-1.2.1.2).

Tablo-1.2.1.2. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Hekimden Beklediği Davranış Biçiminin Dağılımı.

Davranış Biçimi		Paternalistik Model (n=20) (%)*	Görüşmecisi Model (n=86) (%)*	p-değeri
Sosyodemografik Özellik				
Cinsiyet	Kadın	10 (%18.5)	44 (%81.5)	^a p=0.925
	Erkek	10 (%19.2)	42 (%80.8)	
Yaş	16-25 yaş	1 (%9.1)	10 (%90.9)	^b p=0.683
	26-35 yaş	3 (%21.4)	11 (%78.6)	
	36-45 yaş	2 (%12.5)	14 (%87.5)	
	46-55 yaş	3 (%13.6)	19 (%86.4)	
	56-65 yaş	5 (%20.8)	19 (%79.2)	
	66 yaş ve üzeri	6 (%31.6)	13 (%68.4)	
Öğrenim Durumu	Okula gitmemiş	7 (%36.8)	12 (%63.2)	^b p=0.469
	İlköğretim	11 (%17.2)	53 (%82.8)	
	Ortaöğretim + Yükseköğretim	2 (%8.7)	21 (%91.3)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	8 (%13.1)	53 (%86.9)	^a p=0.078
	Yatarak	12 (%26.7)	33 (%73.3)	
Konulan Tanı	Akut Lösemi	14 (%29.2)	34 (%70.8)	^a p=0.014
	Kronik Lösemi	6 (%10.3)	52 (%89.7)	
Hastanın Bildiği Tanı	Bilmeyenler	8 (%42.1)	11 (%57.9)	^a p=0.004
	Bilenler	4 (%7.8)	47 (%92.2)	
	Diğer**	8 (%22.2)	28 (%77.8)	

* Satır yüzdeleri, ^ap: Pearson ki-kare test, ^bp: Kolmogorov-Smirnov test

** Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

Erişkin lösemili hastalardan, hekimin hastaya yaklaşımının nasıl olmasını istedikleri konusunda verilen yedi ifadeyi kendi önceliklerine göre sıralamaları istendi. Hastaların 53'ünün (%50.0) "Hekim hastaya yeteri kadar zaman ayırmalıdır" ifadesini ilk seçenek olarak işaretledikleri saptandı (Tablo-1.2.1.3).

"Hekim hastaya yeteri kadar zaman ayırmalıdır" ifadesi dışında kalan hekimin hastayı dinlemesi, konuşması, hastanın soru sormasına fırsat vermesi, sorularını yanıtlaması, hastalıkla baş etmede destek olması ve hastanın duygularını anlaması ifadeleri empatik yaklaşımda bulunabilme başlığı altında toplandı. Buna göre, erişkin lösemili hastaların ilk tercihinde yer alan hekimden hastaya zaman ayırması beklentisi ile (n=53, %50.0), hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisi (n=53, %50.0) arasındaki oranın eşit olduğu görüldü. Empatik yaklaşımda bulunma içerisinde yer alan ifadelerden "Hekim hastasına hastalığı ile baş edebilmesinde destek olmalıdır" seçeneğinin diğer ifadelere göre daha yüksek oranda tercih edildiği görüldü (Tablo-1.2.1.3).

Tablo-1.2.1.3. Hekimin Hastaya Yaklaşımının Nasıl Olmasını İstedikleri Konusunda Erişkin Lösemili Hastaların Tercihlerinin Dağılımı.

Öncelik Sıralaması	Hekimden Beklenen Yaklaşım	Sayı (n)	Yüzde (%)
1	Hekim hastaya yeteri kadar zaman ayırmalıdır	53	50.0
2	Hekim hastasına hastalığı ile baş edebilmesinde destek olmalıdır	21	19.8
3	Hekim hastayı dinlemelidir	10	9.4
4	Hekim hastanın duygularını anlayabilmelidir	7	6.6
5	Hekim hastayla yavaş, sakin ve anlaşılır bir şekilde konuşmalıdır	7	6.6
6	Hekim hastanın sorularına dürüst ve açıkça yanıt vermelidir	5	4.7
7	Hekim hastanın soru sormasına fırsat vermelidir	3	2.8

Hekimin hastalara yaklaşımının nasıl olmasını istedikleri konusunda erişkin lösemili hastaların tercihleri ile bu hastaların cinsiyet, öğrenim durumu, yatarak ya da ayakta tedavi görme durumu ve konulan tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050). Ancak kadın hastalarda hekimin hastaya yeterli zaman ayırmasını, erkek hastalarda ise hekimin empatik yaklaşımda bulunmasını öncelikli olarak tercih edenlerin

oranı daha yüksektir. Öğrenim düzeyinin artmasıyla hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisinin de arttığı görülmektedir (Tablo–1.2.1.4).

Yaş gruplarında 46 yaştan itibaren artan yaşla birlikte hekimden hastaya yeterli zaman ayırması beklentisinin artması, daha genç yaş gruplarında ise empatik yaklaşım beklentisinin daha fazla olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo–1.2.1.4).

Hastanın bildiği tanı değerlendirildiğinde, hastalığının gerçek tanısını bilmeyen hastaların (n=19) 12'sinin (%63.2) hekimden yeterli zaman ayırması beklentisi varken, gerçek tanısını bilen hastaların (n=51) 32'sinin (%62.7) hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisinde oldukları görülmektedir (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo-1.2.1.4).

Tablo–1.2.1.4. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Hekimden Bekledikleri Yaklaşımın Dağılımı.

Sosyodemografik Özellik		Hekimden Hastaya Zaman Ayırması Beklentisi	Hekimden Empatik Yaklaşımda Bulunması Beklentisi	p-değeri**
Cinsiyet	Kadın	30 (%55.6)	24 (%44.4)	p=0.244
	Erkek	23 (%44.2)	29 (%55.8)	
Yaş	16-25 yaş	3 (%27.3)	8 (%72.7)	p=0.024
	26-35 yaş	5 (%35.7)	9 (%64.3)	
	36-45 yaş	5 (%31.3)	11 (%68.8)	
	46-55 yaş	16 (%72.7)	6 (%27.3)	
	56-65 yaş	11 (%45.8)	13 (%54.2)	
	66 yaş ve üzeri	13 (%68.4)	6 (%31.6)	
Öğrenim Durumu	Okula gitmemiş	13 (%68.4)	6 (%31.6)	p=0.200
	İlköğretim	30 (%46.9)	34 (%53.1)	
	Ortaöğretim + Yükseköğretim	10 (%43.5)	13 (%56.5)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	32 (%52.5)	29 (%47.5)	p=0.556
	Yatarak	21 (%46.7)	24 (%53.3)	
Konulan Tanı	Akut Lösemi	21 (%43.8)	27 (%56.3)	p=0.242
	Kronik Lösemi	32 (%55.2)	26 (%44.8)	
Hastanın Bildiği Tanı	Bilmeyenler	12 (%63.2)	7 (%36.8)	p=0.041
	Bilenler	19 (%37.3)	32 (%62.7)	
	Diğer***	22 (%61.1)	14 (%38.9)	

* Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

*** Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

Hekimden görüşmeci model beklentisi olan hastaların (n=86) 47'sinin (%54.7), paternalistik model beklentisi olan hastaların (n=20) ise 6'sının (%30.0) hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisi içinde olduğu görüldü (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo–1.2.1.5).

Tablo–1.2.1.5. Erişkin Lösemili Hastaların, Hekimden Zaman Ayırması Beklentisi ve Empatik Yaklaşımda Bulunması Beklentisi ile Hekimden Beklediği Davranış Biçimi Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Yaklaşım Biçimi	Hekimden Hastaya Zaman Ayırması Beklentisi		Hekimden Empatik Yaklaşımda Bulunması Beklentisi		p-değeri**
	n	%*	n	%*	
Davranış Biçimi					
Paternalistik Model (n=20)	14	(%70.0)	6	(%30.0)	p=0.047
Görüşmeci Model (n=86)	39	(%45.3)	47	(%54.7)	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

Empatik yaklaşımda bulunma içerisinde yer alan ifadelerden en fazla tercih edilen, “Hekim hastasına hastalığı ile baş edebilmesinde destek olmalıdır” seçeneğidir. Bu ifadeyi seçen 21 erişkin lösemili hastadan 20'sinin (%95.2) aynı zamanda hekimin davranış biçimi olarak görüşmeci modeli seçtiği görülmektedir.

Erişkin lösemili hastalara, “Hekimler hastanın psikolojisi ve sosyal durumuyla da ilgilenmelidir” ifadesi hakkında ne düşündükleri sorulduğunda, bu düşünceye 78 hastanın (%73.6) tamamen, 28 hastanın (% 26.4) ise kısmen katıldıkları görüldü. Kısmen katılıyorum yanıtı veren hastalar, hekimin hasta psikolojisi ile ilgilenmesi gerektiğini ancak hastanın sosyal durumu ile ilgilenmesinin hekimden beklenemeyeceğini ifade ettiler (Tablo–1.2.1.6).

Tablo–1.2.1.6. Erişkin Lösemili Hastalarda, Hekimin Hastanın Psikolojisi ve Sosyal Durumu ile İlgilenmesi Beklentisinin Dağılımı.

Hekim Hastanın Psikolojisi ve Sosyal Durumu ile İlgilenmelidir	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tamamen Katılanlar	78	73.6
Kısmen Katılanlar	28	26.4
Toplam	106	100.0

Hekimin hastanın psikolojisi ve sosyal durumuyla ilgilenmesi gerektiği beklentisi ile erişkin lösemili hastaların yaşı, öğrenim durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı (Pearson ki-kare test $p>0.050$).

Erişkin lösemili kadın hastaların ($n=54$) 45'i (%83.3), erkek hastaların ($n=52$) 33'ü (%63.5) hekimin hastanın hem psikolojisi, hem de sosyal durumu ile ilgilenmesi gerektiğini düşünmektedir. Kadın hastalarda oranın yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.020$).

Yatarak tedavi görmekte olan erişkin lösemili hastaların ($n=45$) 39'u (%86.7) ve ayaktan tedavi görmekte olan erişkin lösemili hastaların ($n=61$) 39'u (%63.9) hekimin hastanın psikolojisi ve sosyal durumuyla ilgilenmesi gerektiğini düşünmektedir. Yatarak tedavi gören hastalarda oranın yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.009$).

Hasta-hekim ilişkisinde güven duygusuna erişkin lösemili hastaların bakış açısını belirlemek amacıyla iki ayrı soru yöneltildi. Hekime güvenme ile tedaviden beklenen başarının artması ve hekimin hastayı bilgilendirmesindeki yeterlilik ile hekime güven duyulması arasındaki ilişki sorgulandı (Tablo-1.2.1.7).

“Hastanın hekime güvenmesi, tedaviden beklenen başarıyı artırır” ifadesine tamamen katılan hasta sayısının 104 (%98.1) olduğu görüldü. “Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar” ifadesine tamamen katılan hasta sayısı ise 82'dir (%77.4).

Tablo-1.2.1.7. Hasta-Hekim İlişkisinde Güven Duygusuna Erişkin Lösemili Hastaların Bakış Açısının Dağılımı.

Güven Duygusu	Kısmen Katılanlar		Katılanlar	
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde(%)
Hastanın hekime güvenmesi tedaviden beklenen başarıyı artırır	2	1.9	104	98.1
Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar	19	22.6	82	77.4

Hekimin bilgilendirmesindeki yeterliliğin hastanın güven duygusunu etkilemesi ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında anlamlı bir farklılık bulunmadı (Pearson ki-kare test $p>0.050$). Ancak

16–25 yaş grubunda hekimin bilgilendirmesindeki yeterliliğin hasta güvenini etkileyeceğine inananların oranı diğer yaş gruplarına göre yüksektir (%90.9).

Hekimden paternalistik model beklentisi olan erişkin lösemili hastaların (n=20) 13'ü (%65.0), görüşmeci model beklentisi olanların (n=86) 69'u (%80.2) hekimin hastayı yetersiz bilgilendirmesinin hastanın hekime olan güvenini sarsacağına inanmaktadır. Hekimden görüşmeci model beklentisi olan hastalarda yetersiz bilgilendirmenin hastanın güvenini sarsacağına inananların oranı yüksek olmakla birlikte gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (Fisher'in kesin ki-kare testi p=0.143).

Erişkin lösemili hastalara “Hastanın takip ve tedavisinin tek bir hekim tarafından yapılması, hasta açısından daha yararlı olur” ifadesi hakkında düşünceleri sorulduğunda bu ifadeye tamamen katılan hasta sayısının 67 (%63.2) olduğu görüldü (Tablo–1.2.1.8).

Tablo–1.2.1.8. Hastanın Takip ve Tedavisini Tek Hekimin Yapması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın takip ve tedavisi tek bir hekim tarafından yapılmalıdır	Sayı (n)	Yüzde (%)
Katılanlar	67	63.2
Kısmen Katılanlar	3	2.8
Katılmayanlar	36	34.0
Toplam	106	100.0

Hastanın takip ve tedavisinin bir ya da daha fazla hekim tarafından yapılması beklentisi ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayakta tedavi görme durumu ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında anlamlı bir farklılık bulunmadı (Pearson ki-kare test p>0.050).

Hastanın tek bir hekimle devamlı ilişkide bulunmasının hasta için daha iyi olacağına inanan erişkin lösemili hastalar ile konulan tanı arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Buna göre, akut lösemili hastaların (n=48) 23'ü (%47.9), kronik lösemili hastaların (n=58) 44'ü (%75.9) tek bir hekimin takip ve tedavisinde bulunmanın yararına inanmaktadır (Pearson ki-kare test p=0.003).

1.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastalara, hekimin davranış biçiminin tanımlanan dört modelden (paternalistik, bilgilendirici, açıklayıcı, görüşmeci) hangisine uyduğu soruldu. Hastaların 64'ü (%60.4) paternalistik model, 42'si (%39.6) görüşmeci model yanıtını verdi (Tablo–1.2.2.1).

Tablo–1.2.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimden Gördüğünü İfade Ettiği Davranış Biçiminin Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Paternalistik Model	64	60.4
Görüşmeci Model	42	36.9
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların, hekimin davranış biçimi olarak tanımladıkları seçenekler ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı (Pearson ki-kare test $p>0.050$) (Tablo–1.2.2.2).

Ancak yaş grupları açısından değerlendirildiğinde, 16–25 yaş ($n=8$, %72.7) ile 66 ve üzeri yaş ($n=14$, %73.7) gruplarında hekimin davranış biçimini paternalistik model olarak yanıtlayanların oranı, görüşmeci model olarak yanıtlayanların oranından daha yüksektir. Öğrenim düzeyinin artmasıyla görüşmeci model yanıtının da arttığı görülmektedir. Hastalığının gerçek tanısını bilenler hekimin davranış biçimini daha çok görüşmeci model, bilmeyenler ise daha çok paternalistik model olarak tanımlamaktadır.

Yatarak tedavi gören erişkin lösemili hastaların ($n=45$) 9'u (%20.0), ayaktan tedavi gören hastaların ($n=61$) 33'ü (%54.1) hekimin davranış biçiminin görüşmeci model olduğunu ifade etmektedir. Ayaktan tedavi görenlerde oranın yüksek bulunması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo–1.2.2.2).

Akut lösemi tanısı alan hastalardan ($n=48$) 12'si (%25.0), kronik lösemi tanısı alan hastalardan ($n=58$) 30'u (%51.7) hekimin davranış biçiminin görüşmeci model olduğunu söylemektedir. Kronik lösemili hastalarda oranın daha yüksek bulunması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo–1.2.2.2).

Tablo–1.2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Hekimden Gördüğünü İfade Ettiği Davranış Biçiminin Dağılımı.

Sosyodemografik Özellik		Paternalistik Model (n=64) (%)*	Görüşmecı Model (n=42) (%)**	p-değeri**
Cinsiyet	Kadın	32 (%59.3)	22 (%40.7)	p=0.810
	Erkek	32 (%61.5)	20 (%38.5)	
Yaş	16-25 yaş	8 (%72.7)	3 (%27.3)	p=0.566
	26-35 yaş	7 (%50.0)	7 (%50.0)	
	36-45 yaş	9 (%56.3)	7 (%43.8)	
	46-55 yaş	11 (%50.0)	11 (%50.0)	
	56-65 yaş	15 (%62.5)	9 (%37.5)	
	66 yaş ve üzeri	14 (%73.7)	5 (%26.3)	
Öğrenim Durumu	Okula gitmemiş	13 (%68.4)	6 (%31.6)	p=0.710
	İlköğretim	38 (%59.4)	26 (%40.6)	
	Ortaöğretim + Yükseköğretim	13 (%56.5)	10 (%43.5)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	28 (%45.9)	33 (%54.1)	p=0.000
	Yatarak	36 (%80.0)	9 (%20.0)	
Konulan Tanı	Akut Lösemi	36 (%75.0)	12 (%25.0)	p=0.005
	Kronik Lösemi	28 (%48.3)	30 (%51.7)	
Hastanın Bildiği Tanı	Bilmeyenler	15 (%78.9)	4 (%21.1)	p=0.140
	Bilenler	27 (%52.9)	24 (%47.1)	
	Diğer***	22 (%61.1)	14 (%38.9)	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

*** Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

Erişkin lösemili hastalara, verilen yedi ifadeden hangilerinin hekimin kendilerine olan yaklaşımına uyduğu soruldu.

Alınan yanıtlar, hastaların seçenekleri tercih etme oranlarına göre sıralandığında en çok işaretlenen seçeneğin “hekim beni dinliyor”, en az işaretlenen seçeneğin ise “hekim sorularına dürüst ve açıkça yanıt veriyor” ifadesi olduğu görüldü (Tablo–1.2.2.3).

Tablo–1.2.2.3. Hekimin Hastaya Yaklaşımı ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Sıralaması.

Sıra	Hekimin Hastaya Yaklaşımı	Sayı (n)	Yüzde (%)
1	Hekim beni dinliyor	103	97.2
2	Hekim benimle anlaşılır bir şekilde konuşuyor	85	80.2
3	Hekim hastalığımla baş edebilmemde bana destek oluyor	85	80.2
4	Hekim soru sormama fırsat veriyor	79	74.5
5	Hekim duygularımı anlıyor	78	73.6
6	Hekim bana yeterli zaman ayırıyor	77	72.6
7	Hekim sorularıma dürüst ve açıkça yanıt veriyor	71	67.0

Alınan yanıtlar “hekim yeterli zaman ayırıyor” ve “hekim empatik yaklaşımda bulunuyor” başlıkları altında toplandı.

Buna göre, 77 hasta (%72.6) hekimin kendisine ayırdığı zamanı yeterli bulmakta, 29 hasta ise (%27.4) hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu belirtmektedir (Tablo–1.2.2.4).

Tablo–1.2.2.4. Hekimin Hastaya Yaklaşımı ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hekim yeterli zaman ayırıyor	77	72.6
Hekim empatik yaklaşımda bulunuyor	29	27.4
Toplam	106	100.0

Hekimin hastaya yaklaşımıyla ilgili erişkin lösemili hastaların görüşleri ile bu hastaların cinsiyeti, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test $p>0.050$) (Tablo–1.2.2.5). Ancak hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade edenlerin oranı akut lösemililerde, hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulanların oranı ise kronik lösemililerde daha yüksektir. Hastalığını bilen grupta ise hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade edenlerin oranı diğer gruplara göre daha yüksektir.

Yaşın artmasıyla birlikte hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulanların oranında da artış olduğunun görülmesi istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$) (Tablo–1.2.2.5).

Hiç okula gitmemiş olan erişkin lösemili hastalardan (n=19) 1’i (%5.3), ilköğretim mezunu olanlardan (n=64) 19’u (%29.7), orta ve yükseköğretim mezunu olanlardan (n=23) 9’u (%39.1) hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade etmektedir (Pearson ki-kare test $p<0.050$). Öğrenim düzeyi arttıkça hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade eden hastaların oranı artmakta, hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulanların oranı azalmaktadır. Fark, hiç okula gitmemiş olan hastaların diğer hasta gruplarına göre hekimden daha az oranda empatik yaklaşım gördüğünü ifade etmelerinden kaynaklanmaktadır (Tablo–1.2.2.5).

Hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade eden erişkin lösemili hastaların (n=29) 18’i (%64.3) yatarak, 11’i (%35.7) ayaktan tedavi görmekte olup hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulan hastaların (n=77) 27’si (%35.0) yatarak, 50’si (%65.0) ayaktan

tedavi görmektedir. Hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu söyleyenlerin oranının yatan hastalarda, yeterli zaman ayırdığını söyleyenlerin oranının ayakta tedavi gören hastalarda yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p < 0.050$) (Tablo-1.2.2.5).

Tablo-1.2.2.5. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Hekimin Yaklaşımıyla İlgili Görüşlerinin Dağılımı.

Sosyodemografik Özellik		Hekimin Ayırdığı Zamanı Yeterli Bulma	Hekimin Empatik Yaklaşımda Bulunması	p-değeri**
Cinsiyet	Kadın	41 (%75.9)	13 (%24.1)	p=0.496
	Erkek	36 (%69.2)	16 (%30.8)	
Yaş	16-25 yaş	6 (%54.5)	5 (%45.5)	p=0.042
	26-35 yaş	9 (%64.3)	5 (%35.7)	
	36-45 yaş	11 (%68.8)	5 (%31.3)	
	46-55 yaş	19 (%86.4)	3 (%13.6)	
	56-65 yaş	15 (%62.5)	9 (%37.5)	
	66 yaş ve üzeri	17 (%89.5)	1 (%10.5)	
Öğrenim Durumu	Okula gitmemiş	18 (%94.7)	1 (%5.3)	p=0.040
	İlköğretim	45 (%70.3)	19 (%29.7)	
	Ortaöğretim + Yükseköğretim	14 (%60.9)	9 (%39.1)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	50 (%82.0)	11 (%18.0)	p=0.009
	Yatarak	27 (%60.0)	18 (%40.0)	
Konulan Tanı	Akut Lösemi	32 (%66.7)	16 (%33.3)	p=0.172
	Kronik Lösemi	45 (%77.6)	13 (%22.4)	
Hastanın Bildiği Tanı	Bilmeyenler	15 (%78.9)	4 (%21.1)	p=0.098
	Bilenler	32 (%61.5)	19 (%36.5)	
	Diğer***	30 (%83.3)	6 (%16.7)	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

***Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

Hekimin hastaya yaklaşımıyla ilgili erişkin lösemili hastaların görüşleri ile hekimden gördüğünü ifade ettiği davranış biçimi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test $p=0.298$).

Erişkin lösemili hastalara, hastalıklarıyla ilgili kaygılarını hekimiyle paylaşım paylaşamadıkları soruldu.

Hastaların 18'i (%17.0) kısmen, 66'sı (%62.3) tamamen yanıtını verirken, 22 hasta (%20.8) hiçbir şekilde kaygılarını hekimi ile paylaşmadığını ifade etmektedir (Tablo-1.2.2.6).

Tablo–1.2.2.6. Erişkin Lösemili Hastaların Kaygılarını Hekimleriyle Paylaşabilme Durumlarının Dağılımı.

Hastaların kaygılarını hekimleriyle paylaşması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Paylaşanlar	66	62.3
Kısmen paylaşanlar	18	17.0
Paylaşmayanlar	22	20.7
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların kaygılarını hekimiyle paylaşabilmesi ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak 16–25 yaş ile 66 ve üzeri yaş gruplarında, kaygılarını hekimi ile paylaşabilenlerin oranının diğer yaş gruplarına göre daha düşük olduğu (%63.6), öğrenim düzeyi arttıkça paylaşımın da arttığı (%57.9-79.2) görülmektedir. Ayrıca ayaktan tedavi gören hastalarda (n=49, %58.3) yatarak tedavi olanlara göre (n=35, %41.7), kronik lösemililerde (n=48, %82.8) akut lösemililere göre (n=36, %75.0) ve gerçek tanısını bilen hastalarda (n=42, %82.4) bilmeyenlere göre (n=15, %78.9) kaygılarını hekimi ile paylaşanların oranı daha yüksektir.

Kaygılarını hekimi ile paylaşmayan erişkin lösemili hastaların (n=22) 14'ü (%63.6) hekiminin davranış biçimini paternalistik model, 8'i (%36.4) ise görüşmeci model olarak tanımlamaktadır. Hekimin davranış biçimini paternalistik model olarak tanımlayan hastalarda kaygı paylaşımı daha az olmakla birlikte gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test $p=0.736$).

Hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade edenlerin (n=29) 22'si (%75.9), hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulanların (n=77) 62'si (%80.5) kaygılarını hekimiyle paylaşabilmektedir. Hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulan hastalarda kaygı paylaşımının yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.001$).

Erişkin lösemili hastalara, hekimine güvenip güvenmedikleri soruldu.

Hastaların 99'u (%93.4) hekimine tamamen güvendiğini, 7'si (%6.6) ise kısmen güvendiğini ifade etmektedir (Tablo–1.2.2.7).

Tablo–1.2.2.7. Erişkin Lösemili Hastalarda Hekime Güven Duygusunun Dağılımı.

Hastalarda hekime güven duygusu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tamamen güvenenler	99	93.4
Kısmen güvenenler	7	6.6
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların hekimine güvenmesi ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayakta tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak hekime güvenin, kadınlarda ($n=53$, %98.1) erkeklerden ($n=46$, %88.5) daha fazla olduğu, öğrenim düzeyinin artışı ile birlikte hekime güvenenlerin oranında da artış olduğu görülmektedir. Yatarak tedavi görenler ($n=44$ %97.8) ayakta tedavi olanlara göre ($n=55$, %90.2), akut lösemililer ($n=47$, %97.9) kronik lösemililere göre ($n=52$, %89.7) daha fazla oranda hekime güvenmektedir. Hekime tamamen güvenen 99 hastanın 18'i (%18.2) gerçek tanısını bilmeyen, 36'sı (%36.4) hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen, 45'i (%45.5) gerçek tanısını bilen hastalardır.

1.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Hasta-Hekim İlişkisinden Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların hekimden beklediği davranış biçimi ile hekimden gördüğünü ifade ettiği davranış biçimi arasındaki ilişki istatistiksel araştırıldı (Tablo–1.2.3.1).

Buna göre, hekimden davranış biçimi olarak paternalistik model beklentisi olanların ($n=20$) 18'i (%90.0) hekiminin davranış biçimini paternalistik model, görüşmeci model beklentisi olanların ($n=86$) 40'ı (%46.5) ise hekimden gördüğü davranış biçimini görüşmeci model olarak tanımlamaktadır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Tablo–1.2.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimden Beklediği Davranış Biçimi ile Hekimden Gördüğünü İfade Ettiği Davranış Biçimi Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimden Beklediği Davranış Biçimi \ Hekimden Gördüğü Davranış Biçimi	Paternalistik Model (n=64)		Görüşmeci Model (n=42)		p-değeri**
	Sayı(n)	Yüzde(%)	Sayı(n)	Yüzde(%)	
Paternalistik Model (n=20)	18	90.0	2	10.0	p= 0.003
Görüşmeci Model (n=86)	46	53.5	40	46.5	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların hekimden beklediği yaklaşım ile hekimin hastaya yaklaşımı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test $p>0.050$). Ancak hekimden yeterli zaman ayırması beklentisi olan 53 hastadan 41'i (%77.4) hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulurken, hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisi olan 53 hastadan 17'si (%32.1) hekimin empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade etmektedir (Tablo–1.2.3.2).

Tablo–1.2.3.2. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimden Beklediği Yaklaşım ile Hekimin Hastaya Yaklaşımı Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimden Beklenen Yaklaşım Biçimi	Yeterli Zaman Ayırma (n=77)		Empatik Yaklaşımda Bulunma (n=29)		p-değeri**
	Sayı(n)	Yüzde(%)	Sayı(n)	Yüzde(%)	
Yeterli Zaman Ayırma (n=53)	41	77.4	12	22.6	p= 0.185
Empatik Yaklaşımda Bulunma (n=53)	36	67.9	17	32.1	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

1.3. Hasta-Hekim İlişkinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Beklentileri ve Hekimleri ile İlişkileri

Bu bölümde, hasta-hekim ilişkisinde tıp etiği ilkeleri (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi, adalet ilkesi) açısından erişkin lösemili hastaların beklentileri, hekimleriyle ilişkilerinin nasıl olduğunun belirlenmesi ve elde edilen verilerin karşılaştırılması amaçlandı.

1.3.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi

1.3.1.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastalara, hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesinin hastanın endişesi, hastalığı ile baş edebilmesi, tedaviye uyum sağlaması, kendi tedavisine katılımı üzerindeki etkisi soruldu (Tablo–1.3.1.1.1).

Bilgilendirmenin hastanın endişesini artıracığına inanan hasta sayısı 7 (%6.6), azaltacağına inanan hasta sayısı 60 (%56.6), kısmen etkili olacağına inanan hasta sayısı 39'dur (%36.8). Kısmen yanıtını veren erişkin lösemili hastalar, hastanın kişilik yapısı ve psikolojisinin önemli olduğunu, her hastanın tepkisinin farklı olacağını ifade etmektedir.

Bilgilendirmenin hastanın hastalığı ile baş edebilmesini olumsuz etkileyeceğine inanan hasta sayısı 7 (%6.6), olumlu etkileyeceğine inanan hasta sayısı 64 (%60.4), kısmen etkili olacağına inanan hasta sayısı 35'tir (%33.0). Kısmen yanıtını veren erişkin lösemili hastalar, bilgilendirmede hastanın kişilik yapısı ve psikolojisinin göz önüne alınması gerektiğine inanmaktadır.

Bilgilendirmenin hastanın tedavisine uyum sağlamasında tamamen etkili olacağına inanan hasta sayısı 101 (%95.3), kısmen yardımcı olacağına inanan hasta sayısı 5'tir (%4.7).

Bilgilendirmenin hastanın kendi tedavisine katılımını sağlayacağına inanan hasta sayısı 100 (%94.3), kısmen etkili olacağına inanan hasta sayısı 6'dır (%5.7).

Erişkin lösemili hastalara, hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesinin hastaya yararı üzerine etkisi soruldu (Tablo–1.3.1.1.1).

Bilgilendirmenin hasta için yararlı olduğuna inanan hasta sayısı 77 (%72.6), kısmen yararlı olduğuna inanan hasta sayısı 29'dur (%27.4).

Tablo–1.3.1.1.1. Erişkin Lösemili Hastalara Göre Hekimin Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgi Vermesinin Hasta Üzerindeki Etkilerinin Dağılımı.

Hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesi	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	Katılmayanlar
Hastanın endişesini azaltır	60 (%56.6)	39 (%36.8)	7 (%6.6)
Hastanın hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştırır	64 (%60.4)	35 (%33.0)	7 (%6.6)
Hastanın tedavisine uyum sağlamasına yardımcı olur	101 (%95.3)	5 (%4.7)	-
Hastanın kendi tedavisine katılımını sağlar	100 (%94.3)	6 (%5.7)	-
Hastaya yarar sağlar	77 (%72.6)	29 (%27.4)	-

Hekimin bilgilendirmesinin hasta üzerindeki etkileri ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak kadın hastalarda ve hiç okula gitmemiş olan hasta grubunda genel olarak bilgilendirmenin hasta üzerinde olumlu etkisi olacağına inananların oranı diğer hasta gruplarından daha yüksektir. Hastalığının gerçek tanısını bilen hasta grubunda bilgilendirmenin hastanın tedaviye uyum sağlamasına (%98.0) ve kendi tedavisine katılımına yardımcı olacağına inananların oranı (%96.1) daha yüksek bulunurken tanısını bilmeyen ve hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hasta gruplarında ise bilgilendirmenin hastanın endişesini azaltacağına (%57.9-%66.7) ve hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştıracağına inananların oranı (%63.2-%63.9) daha yüksektir.

“Hastalar, hastalıklarını ve tedavi yöntemlerini bilme hakkına sahiptir” ve “Hekimlerin, hastaları tanı ve tedavileri hakkında bilgilendirme zorunlulukları vardır” ifadeleri hakkında erişkin lösemili hastaların düşünceleri soruldu.

Hastaların bilgilendirilme hakkı olduğuna katılan hasta sayısı 82 (%77.4), bilgilendirilme hakkına kısmen katılan hasta sayısı 24'tür (%22.4) (Tablo–1.3.1.1.2).

Hastaların, hastanın bilgilendirilme hakkı üzerindeki düşünceleri ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak 16–25 yaş grubunda (%90.9), yatarak tedavi gören (%84.4) ve hastalığının gerçek tanısını bilen (%80.4) hasta gruplarında hastaların bilgilendirilme hakkı olduğuna inananların oranı daha yüksektir. Öğrenim düzeyinin artmasıyla bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna inananların oranının da arttığı görülmektedir (%73.7-%78.3).

Hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna katılan hasta sayısı 43 (%40.6), katılmayan hasta sayısı 22 (%20.8), kısmen katılan hasta sayısı 41'dir (%38.7). Hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna kısmen katılan hastalar, hekimin bilgilendirme yaparken hastanın kişilik yapısı ve psikolojisini göz önüne alması gerektiğine inanmaktadır (Tablo–1.3.1.1.2).

Erişkin lösemili hastaların, hekimin bilgilendirme zorunluluğu üzerine düşünceleri ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak erkek hastalarda, 16–25 yaş grubunda (%63.6), akut lösemililerde (%52.1) ve hastalığının gerçek tanısını bilen hastalarda (%49.0) hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inananların oranı daha

yüksektir. Öğrenim düzeyinin artmasıyla hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inananların oranının da arttığı görülmektedir (%21.1-%56.5).

Hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanan 43 erişkin lösemili hastanın 25'i (%58.1) yatarak tedavi görmekte olup 18'i (%41.9) ayaktan tedavi görmektedir. Yatarak tedavi gören hasta grubunda oranın yüksek bulunması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.015).

Tablo–1.3.1.1.2. Hastanın Bilgilendirilme Hakkı ve Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Dağılımı.

	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	Katılmayanlar
Hastaların bilgilendirilme hakkı vardır	82 (%77.4)	24 (%22.6)	-
Hekimin bilgilendirme zorunluluğu vardır	43 (%40.6)	41 (%38.7)	22 (%20.8)

Erişkin lösemili hastalara, hastalıkları ve tedavileri hakkında ne kadar bilgi edinmek istedikleri soruldu.

Hastaların 52'si (%49.1) hastalıkları ve tedavileri hakkında her şeyi bilmek istediğini, 43'ü (%40.6) hekimin vermediği yeterli gördüğü bilgiden daha fazlasını öğrenmek istemediğini, 3'ü (%2.8) sadece tedavisi hakkında bilgi edinmek istediğini, 8'i (%7.6) hiçbir bilgi edinmek istemediğini ya da sadece sorularına yanıt verilmesini istediğini ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.1.3).

Tablo–1.3.1.1.3. Erişkin Lösemili Hastaların Bilgi Edinme İsteklerinin Dağılımı.

Hastaların Bilgi Edinme İstekleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Her şeyi bilmek isteyenler	52	49.0
Hekimin verdiği bilgiden daha fazlasını öğrenmek istemeyenler	43	40.6
Sadece tedavi hakkında bilgi almak isteyenler	3	2.8
Hiçbir bilgi istemeyen ya da sadece sorularına yanıt verilmesini isteyenler	8	7.6
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların ne kadar bilgi edinmek istedikleri ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayakta tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak kadın hastaların (%50.0), ayakta tedavi gören hastaların (%52.5), kronik lösemililerin (%55.2) ve hastalığının gerçek tanısını bilen hastaların (%60.8) hastalıkları ve tedavileri ile ilgili her şeyi bilme isteği diğer hasta gruplarından daha fazladır. 16–25 yaş grubunda her şeyi bilme isteği (%63.6) daha yüksek oranda iken, 66 ve üzeri yaş grubunda hekimin verdiği bilgiyi yeterli bulma oranının (%57.9) daha yüksek olduğu görülmektedir. Hiç okula gitmemiş olan hasta grubunda daha çok hekimin verdiği bilgi yeterli bulunmakta (%63.2), öğrenim düzeyinin artmasıyla her şeyi bilme isteği de artmaktadır (%56.7).

Erişkin lösemili hastalara, hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirmenin en iyi hangi yöntem ya da yöntemlerle yapılabileceği soruldu.

“Hekim sadece hasta ile konuşarak bilgilendirme yapılmalıdır” diyen hasta sayısı 42 (%39.6), “sadece hasta yakınlarına bilgilendirme yapılmalıdır” diyen hasta sayısı 4 (%3.8), “hasta ve hasta yakınlarına birlikte bilgilendirme yapılmalıdır” diyen hasta sayısı 36 (%34.0), “hasta ve hasta yakınlarına bilgilendirme yapılması ile birlikte hastalık ve tedavi yöntemlerini anlatan bir kitapçık da verilmelidir” diyen hasta sayısı 24’tür (%22.6) (Tablo–1.3.1.1.4).

Tablo–1.3.1.1.4. Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgilendirme Yöntemleri Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Tercihlerinin Dağılımı.

Bilgilendirme Yöntemleri Hakkında Hasta Tercihleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sadece hasta ile konuşarak	42	39.6
Sadece hasta yakını ile konuşarak	4	3.8
Hasta ve hasta yakını ile birlikte konuşarak	36	34.0
Hasta ve hasta yakınına bilgilendirme ile birlikte hastalık ile ilgili kitapçık vererek	24	22.6
Toplam	106	100.0

Hekimden istenilen bilgilendirme yöntemi ile erişkin lösemili hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayakta tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak kadın hastalarda hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesi isteği (%35.2), erkek hastalarda sadece hastanın bilgilendirilmesi isteği (%46.2) daha yüksek

orandadır. 16-25 yaş grubunda sadece hastanın bilgilendirilmesi (%72.7), 36-45 yaş grubunda hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesi isteğinin (%50.0) daha yüksek oranda olduğu, sadece hasta yakınının bilgilendirilmesini isteyenlerin (%75.0) ise 66 ve üzeri yaş grubunda yer aldığı görülmektedir. Hiç okula gitmemiş olan hastalarda hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesi isteği (%47.4) diğer gruplardan daha yüksek orandadır. Öğrenim düzeyi arttıkça sadece hastanın bilgilendirilmesi isteğinde artış olmaktadır (%31.6-%47.8). Yatarak tedavi görmekte olan hastalar (%46.7) ve akut lösemililerde (%43.3) sadece hastanın bilgilendirilmesi isteğinin, ayaktan tedavi gören (%45.9) ve kronik lösemililerde (%41.4) ise hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesi isteğinin daha yüksek oranda olduğu görülmektedir.

Erişkin lösemili hastalardan, hekimin hastasını bilgilendirmeden tedaviye başlamasının nasıl bir davranış olduğunu tanımlamaları istendi.

Hastaların 69'u (%65.1) bunun hasta haklarına uygun bir davranış olmadığını, 14'ü (%13.2) hatalı uygulama olduğunu ifade ederken, 23 hasta (%21.7) hekimin bilgi vermeden tedaviye başlayabileceğini söylemektedir (Tablo-1.3.1.1.5).

Tablo-1.3.1.1.5. Hekimin Bilgilendirmeden Tedaviye Başlaması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Dağılımı.

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta haklarına uygun davranmama	69	65.1
Hatalı uygulama	14	13.2
Hekim bilgilendirmeden tedaviye başlayabilir	23	21.7
Toplam	106	100.0

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması hakkında hasta görüşleri ile erişkin lösemili hastaların yaş, öğrenim durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Cinsiyet ve yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlıdır. Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlamasını hasta haklarına uygun bulmayan 69 hastanın 40'ı (%58.0) kadın, 29'u (%42.0) erkek; hekimin bilgilendirmeden de tedaviye başlayabileceğini ifade eden 23 hastadan 6'sı (%26.1) kadın, 17'si (%73.9) erkektir (Pearson ki-kare test $p=0.026$). Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlamasını hasta haklarına uygun bulmayan hastalar daha çok yatarak tedavi gören hasta grubunda ($n=37$, %53.6), hekimin bilgilendirmeden de tedaviye başlayabileceğini ifade eden hastalar ise daha çok ayaktan tedavi gören hasta grubunda ($n=16$, %69.6) yer almaktadır (Pearson ki-kare test $p=0.002$).

1.3.1.2. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların bildikleri tanı ile bu hastaların gerçek tanıları, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumları ve cinsiyet arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test $p>0.050$). Ancak hastalığının gerçek tanısını bilenlerin oranı ayaktan ya da yatarak tedavi görme durumuna göre değişmemekle birlikte yatarak tedavi gören hastalarda gerçek tanısını bilmeyenlerin oranı ayaktan tedavi gören hastalardan daha yüksektir (Tablo–1.3.1.2.1).

Yaş arttıkça gerçek tanısını bilenlerin oranının azaldığı görülmektedir. Tanısını bilenlerin yaş ortalaması 44.2 yıl, bilmeyenlerin 47.7 yıl, hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyenlerin 56.8 yıldır. Hastanın yaşı ve tanısını bilmesi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (t-test $p<0.050$).

Hiç okula gitmemiş olan hastalarda (n=19) gerçek tanısını bilenler 3 (%15.8), ilköğretim mezunlarında (n=64) 31 (%48.4), ortaöğretim ve yükseköğretim mezunlarında (n=23) 17 kişidir (%73.9). Öğrenim düzeyinin artmasıyla gerçek tanısını bilenlerin oranının da artması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Tablo–1.3.1.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Gerçek Tanılarını Bilme Durumlarının Dağılımı.

Sosyodemografik Özellik		Tanıyı Bilenler (n=51) %**	Tanıyı Bilmeyenler (n=19) %**	Diğer* (n=36) %**	İstatistik test ve p-değeri
Tanı	Akut Lösemi	23 (%47.9)	10 (%20.8)	15 (%31.3)	^a p=0.739
	Kronik Lösemi	28 (%48.3)	9 (%15.5)	21 (%36.2)	
Tedavi Görülen Bölüm	Ayaktan	29 (%47.5)	7 (%11.5)	25 (%41.0)	^a p=0.066
	Yatarak	22 (%48.9)	12 (%26.7)	11 (%24.4)	
Cinsiyet	Kadın	21 (%38.9)	9 (%16.7)	24 (%44.4)	^a p=0.061
	Erkek	30 (%57.7)	10 (%19.2)	12 (%23.1)	
Yaş	16-25 yaş	8 (%72.7)	2 (%18.2)	1 (%9.1)	^b p=0.002
	26-35 yaş	10 (%71.4)	3 (%21.4)	1 (%7.1)	
	36-45 yaş	9 (%56.3)	3 (%18.8)	4 (%25.0)	
	46-55 yaş	11 (%50.0)	2 (%9.1)	9 (%40.9)	
	56-65 yaş	7 (%29.2)	7 (%29.2)	10 (%41.7)	
	66 yaş ve üzeri	6 (%31.6)	2 (%10.5)	11 (%57.9)	
Öğrenim Durumu	Okula gitmemiş	3 (%15.8)	3 (%15.8)	13 (%68.4)	^a p=0.016
	İlköğretim	31 (%48.4)	13 (%20.3)	20 (%31.3)	
	Ortaöğretim + Yükseköğretim	17 (%73.9)	3 (%13.0)	3 (%13.0)	

* Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

** Satır yüzdeleri, ^ap: Pearson ki-kare test, ^bp: t-test

Erişkin lösemili hastalara tanılarını ilk olarak kimden öğrendikleri soruldu.

Hastaların 67'si (%63.2) tanıyı hekimden, 20'si (%18.9) ailesi ya da yakınlarından öğrendiğini ifade ederken, 19 hasta (%17.9) tanısını bilmemektedir (Tablo–1.3.1.2.2).

Tablo–1.3.1.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Tanılarını Kimden Öğrendiklerinin Dağılımı.

Hastaların Tanılarını İlk Kimden Öğrendiği	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hekimden öğrenenler	67	63.2
Ailesinden öğrenenler	20	18.9
Tanıyı bilmeyenler	19	17.9
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastalara tanının söylenmesi ile bu hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastalara, hastalığı ile ilgili açıklama ve bilgilendirmeyi kimin yaptığı soruldu.

Hastaların 47'si (%44.3) kendisine hiçbir açıklama yapılmadığını, 57'si (%53.8) hekimin açıklama yaptığını, 2'si (%1.9) ailesinin açıklama yaptığını ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.3).

Tablo–1.3.1.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalıkla İlgili Bilgilendirilme Durumunun ve Bilgilendirmenin Kimin Tarafından Yapıldığının Dağılımı.

Hastaların Hastalıkla İlgili Bilgilendirilme Durumları	Bilgilendirmeyi Yapan	Sayı (n)	Yüzde (%)
Bilgilendirilen hastalar	Hekim	57	53.8
	Aile	2	1.9
	Toplam	59	55.7
Bilgilendirilmeyen hastalar		47	44.3

Erişkin lösemili hastaların hastalıkla ilgili bilgilendirilme durumu ile bu hastaların cinsiyet, yaş, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve tedavi süresi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Ancak hiç okula gitmemiş olan hastaların ($n=19$) 14'üne (%73.7) hastalıkla ilgili hiçbir bilgilendirme yapılmazken, ilköğretim mezunlarının ($n=64$) 39'una (%60.9), ortaöğretim ve yükseköğretim mezunlarının ($n=23$) 15'ine (%65.2) bilgilendirme

yapıldığı görülmektedir. Öğrenim düzeyinin artmasıyla bilgilendirilme oranını da artması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.020$).

Tanılarını bilen hastaların ($n= 51$) 41'ine (%82.3), tanısını bilmeyen hastaların ($n=19$) 4'üne (%21.1), hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastaların ($n=36$) 13'üne (%36.1) aynı zamanda hastalıkla ilgili bilgilendirme yapılmıştır. Tanılarını bilen hasta grubunda bilgilendirilme oranının yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Hastalıkla ilgili bilgilendirilme durumu ile tedavi süresi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmamakla birlikte, tedavi süresinin uzamasıyla bilgilendirilme oranında artış olduğu görülmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.301$).

Erişkin lösemili hastalara, tedavileri ile ilgili bilgilendirmenin yapılıp yapılmadığı soruldu.

Hastaların ($n=106$) 72'si (%67.9) kendisine tedavi ile ilgili bilgi verildiğini, 34'ü (%32.1) hiçbir bilgi verilmediğini ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.4).

Tablo–1.3.1.2.4. Erişkin Lösemili Hastaların Tedavileri ile İlgili Bilgilendirilme Durumlarının Dağılımı.

Hastaların Tedavileri ile İlgili Bilgilendirilme Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Bilgilendirilen hastalar	72	67.9
Bilgilendirilmeyen hastalar	34	32.1
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların tedavi ile ilgili bilgilendirilme durumu ile bu hastaların cinsiyet, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu ve konulan tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Yaş gruplarına göre değerlendirildiğinde; 55 yaşın altındaki hastalarda tedavi ile ilgili bilgilendirilme oranı ($n= 50$, %69.4) daha yüksek iken 55 yaş üstü hastalarda bilgilendirilmeyenlerin oranında ($n=21$, %61.8) artış olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.021$).

Tanılarını bilen hastaların ($n= 51$) 42'sine (%82.4), tanısını bilmeyen hastaların ($n=19$) 5'ine (%26.3), hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastaların ($n=36$) 25'ine (%66.4) aynı zamanda tedavi ile ilgili bilgilendirme yapılmıştır. Tanılarını bilen hasta grubunda tedavi ile ilgili bilgilendirilme

oranının diğer gruplardan yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.000).

Tedavi süresi 0-6 ay olan hastaların (n=36) 18'i (%50.0), 7-12 ay olan hastaların (n=24) 16'sı (%66.7), 13-24 ay olan hastaların (n=33) 26'sı (%78.8), 61 ay ve üstü olan hastaların (n=13) 12'si (%92.3) tedavi ile ilgili bilgilendirilmişlerdir. Tedavi süresinin uzamasıyla birlikte tedavi ile ilgili bilgilendirilme oranının da artması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.014).

Kendisine hastalığı ile ilgili bilgilendirilme yapıldığını ifade eden 59 hastaya ve tedavi ile ilgili bilgilendirilme yapıldığını ifade eden 72 hastaya anlatılanları yeterli bulup bulmadığı soruldu.

Hastaların 25'i (%42.4) hastalıkla ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulurken 21'i (%35.6) kısmen, 13'ü (%22.0) ise tamamen yetersiz bulmaktadır. Hastaların 45'i (%62.5) tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulurken 19'u (%26.4) kısmen, 8'i (%11.1) ise tamamen yetersiz bulmaktadır (Tablo-1.3.1.2.5).

Tablo-1.3.1.2.5. Erişkin Lösemili Hastaların, Hastahkları ve Tedavileri ile İlgili Bilgilendirmeyi Yeterli Bulma Durumlarının Dağılımı.

	Hastalıkla İlgili Bilgilendirme		Tedavi ile İlgili Bilgilendirme	
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yeterli	25	42.4	45	62.5
Kısmen yeterli	21	35.6	19	26.4
Yetersiz	13	22.0	8	11.1
Toplam	59	100.0	72	100.0

Erişkin lösemili hastaların bilgilendirilmesi genel olarak değerlendirildiğinde; 25 hastanın (%23.6) hastalık ve tedavi ile ilgili hiçbir bilgi almadığı, 50 hastanın (%47.2) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili bilgi aldığı, 22 hastanın (%20.7) sadece tedavi ile ilgili bilgi aldığı, 9 hastanın (%8.5) ise sadece hastalık ile ilgili bilgi aldığı görülmektedir (Tablo-1.3.1.2.6).

Tablo-1.3.1.2.6. Genel Olarak Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirilme Durumlarının Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirilme Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastalık ve tedavi ile ilgili hiçbir bilgi almayanlar	25	23.6
Hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili bilgi alanlar	50	47.2
Sadece hastalıkla ilgili bilgi alanlar	9	8.5
Sadece tedavi ile ilgili bilgi alanlar	22	20.7
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastaların bilgilendirmeyi yeterli bulma durumları genel olarak değerlendirildiğinde ise; hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili bilgilendirilen 50 hastadan 25'inin (%50.0) bilgilendirmeyi yeterli bulduğu, kısmen yeterli gören ya da yetersiz gören hasta sayısının ise 25 (%50.0) olduğu görülmektedir. Sadece hastalıkla ilgili bilgilendirilen 9 hastanın tümü (%100.0) bilgilendirmeyi kısmen yeterli ya da yetersiz bulmaktadır. Sadece tedavi ile ilgili bilgilendirilen 22 hastadan 16'sının (%72.7) bilgilendirmeyi yeterli bulduğu, kısmen yeterli gören ya da yetersiz gören hasta sayısının ise 6 (%27.3) olduğu görülmektedir (Tablo–1.3.1.2.7).

Tablo–1.3.1.2.7. Genel Olarak Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirmeyi Yeterli Bulma Durumlarının Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirmeyi Yeterli Bulma Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli görenler	25	30.9
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli görenler ya da yetersiz görenler	25	30.9
Sadece hastalıkla ilgili bilgilendirmeyi yeterli görenler	-	-
Sadece hastalık ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli gören ya da yetersiz görenler	9	11.1
Sadece tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli görenler	16	19.7
Sadece tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli gören ya da yetersiz görenler	6	7.4
Toplam	81	100.0

Hastalık ve/veya tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli bulan ve yetersiz bulan erişkin lösemili hastalara, bilgilendirmeyi yetersiz bulmalarının nedeni soruldu.

Hastaların (n=41) 26'sı (%63.4) eksik bilgi verildiğini, 10'u (%24.4) tıbbi terimler kullanıldığı için anlayamadığını, 5'i (%12.2) hasta yoğunluğu nedeniyle hekimin ayırdığı zamanı yetersiz bulduğunu ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.8).

Tablo–1.3.1.2.8. Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirmeyi Yetersiz Bulma Nedenlerinin Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirmeyi Yetersiz Bulma Nedenleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Eksik bilgi verildiğini düşünme	26	63.4
Tıbbi terimler nedeniyle anlayamama	10	24.4
Hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulmama	5	12.2
Toplam	41	100.0

Erişkin lösemili hastalara, hastalık ve tedavi ile ilgili öğrenmek istediklerini hekime danışıp danışmadıkları soruldu.

Hastaların (n=106) 64'ü (%60.4) hekime danıştığını, 42'si (%39.6) danışmadığını ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.9).

Tablo–1.3.1.2.9. Erişkin Lösemili Hastaların Öğrenmek İstediklerini Hekime Danışma Durumlarının Dağılımı.

Hastaların Öğrenmek İstediklerini Hekime Danışma Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Danışanlar	64	60.4
Danışmayanlar	42	39.6
Toplam	106	100.0

Hekime bilgi almak için danışmayan 42 erişkin lösemili hastaya, bunun nedeni soruldu.

Hastaların 16'sı (%38.1) soru sormasına fırsat verilmediği, soru sormaya çekindiği, yanıt alamayacağını düşündüğü ya da hekimle geçirdiği zamanın azlığı gibi hekimi ile olan iletişiminin aksadığı nedenleri sıralarken, 18'i (%42.9) bilgi edinmek istemediğini, 8'i (%19.0) soru sormaya gerek duymadığını ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.10).

Tablo–1.3.1.2.10. Erişkin Lösemili Hastaların Öğrenmek İstediklerini Hekime Danışmama Nedenlerinin Dağılımı.

Hastaların Öğrenmek İstediklerini Hekime Danışmama Nedenleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta-hekim iletişiminin aksaklığı	16	38.1
Bilgi edinmek istememe	18	42.9
Gereksinim duymama	8	19.0
Toplam	42	100.0

Hekime bilgi almak için danışan 64 erişkin lösemili hastaya hangi konuda hekime danıştığı soruldu.

Hastaların 37'si (%57.8) sadece hastalık ile ilgili (hastalığın ne olduğu, nasıl bir hastalık olduğu, aşamaları, iyileşme şansı), 16'sı (%25.0) sadece tedavi ile ilgili (tedavinin ne kadar süreceği, nasıl yapılacağı, tedavi sırasında nelere dikkat edilmesi gerektiği), 11'i (%17.2) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili hekime danıştıklarını ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.11).

Tablo–1.3.1.2.11. Erişkin Lösemili Hastaların Hekime Hangi Konuda Danıştıklarının Dağılımı.

Hastaların Hekime Danıştıkları Konular	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sadece Hastalık	37	57.8
Sadece Tedavi	16	25.0
Hastalık ve Tedavi	11	17.2
Toplam	64	100.0

1.3.1.3. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların hastalık ve tedavileri ile ilgili her şeyi bilme istekleri ile bilgilendirilmeleri, bilgilendirilmelerini yeterli bulma durumları ve hastaların bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı.

Hastalık ve tedavi ile ilgili her şeyi bilmek isteyen 52 erişkin lösemili hastadan 9’una (%17.3) hiçbir bilgilendirme yapılmadığı, 33’üne (%63.5) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili, 6’sına (%11.5) sadece hastalıkla ilgili, 4’üne (%7.7) sadece tedavi ile ilgili bilgilendirme yapıldığı görülmektedir (Kolmogorov-Smirnov test $p=0.61$) (Tablo–1.3.1.3.1).

Tablo–1.3.1.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalık ve Tedavileri ile İlgili Herşeyi Bilme İstekleri ile Bilgilendirilme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirilme Durumları	Hastalık ve Tedavileri ile İlgili Her şeyi Bilmek İsteyen Hastalar (n=52)		p-değeri*
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Bilgilendirilmeyenler	9	17.3	p=0.61
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	33	63.5	
Sadece hastalıkla ilgili bilgilendirilenler	6	11.5	
Sadece Tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	4	7.7	
Toplam	52	100.0	

p*: Kolmogorov-Smirnov test

Hastalık ve tedavi ile ilgili her şeyi bilmek isteyen 52 erişkin lösemili hastadan 15’i (%28.8) hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulmakta, 7’si (%13.5) sadece tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulmaktadır ($p>0.050$) (Tablo–1.3.1.3.2).

Tablo–1.3.1.3.2. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalık ve Tedavileri ile İlgili Her Şeyi Bilme İstekleri ile Bilgilendirilmelerini Yeterli Bulma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirilmelerini Yeterli Bulma Durumları	Hastalık ve tedavileri ile ilgili her şeyi bilmek isteyen hastalar (n=52)	
	Sayı (n)	Yüzde (%)
Bilgilendirilmeyenler	9	17.3
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilenmeyi yeterli bulanlar	15	28.8
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilenmeyi kısmen yeterli ya da yetersiz bulanlar	15	28.8
Sadece hastalıkla ilgili bilgilenmeyi kısmen yeterli ya da yetersiz bulanlar	6	11.5
Sadece tedavi ile ilgili bilgilenmeyi yeterli bulanlar	7	13.5
Toplam	52	100.0

Hastalık ve tedavi ile ilgili her şeyi bilmek isteyen 52 hastadan 31'i (%59.6) gerçek tanısını bilmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.061$) (Tablo–1.3.1.3.3).

Tablo–1.3.1.3.3. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalık ve Tedavileri ile İlgili Herşeyi Bilme İstekleri ile Hastaların Bildiği Tanı Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bildiği Tanı	Hastalık ve Tedavileri ile İlgili Herşeyi Bilmek İsteyen Hastalar		p-değeri**
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Gerçek tanısını bilenler	31	59.6	p=0.061
Gerçek tanısını bilmeyenler	8	15.4	
Diğer*	13	25.0	
Toplam	52	100.0	

*Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

**p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların, bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna inanmaları ile bilgilendirilme durumları ve bildikleri tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı.

Bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna inanan 82 hastadan 19'una (%23.2) hiçbir bilgilendirme yapılmadığı, 40'ına (%48.8) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili, 7'sine (%8.5) sadece hastalıkla ilgili, 16'sına (%19.5) sadece tedavi ile ilgili bilgilendirme yapıldığı görülmektedir (Kolmogorov-Smirnov test $p=1.000$) (Tablo–1.3.1.3.4).

Tablo–1.3.1.3.4. Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirilmenin Hasta Hakkı Olduğuna İnanmaları ile Bilgilendirilme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirilme Durumları	Bilgilendirilmenin Hasta Hakkı Olduğuna İnanan Hastalar		p-değeri*
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Bilgilendirilmeyenler	19	23.2	p=1.000
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	40	48.8	
Sadece hastalıkla ilgili bilgilendirilenler	7	8.5	
Sadece Tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	16	19.5	
Toplam	82	100.0	

*p: Kolmogorov-Smirnov test

Bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna inanan 82 hastadan 41'i (%50.0) gerçek tanısını bilmektedir (Pearson ki-kare test p=0.768) (Tablo–1.3.1.3.5).

Tablo–1.3.1.3.5. Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirilmenin Hasta Hakkı Olduğuna İnanmaları ile Bildikleri Tanı Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bildiği Tanı	Bilgilendirilmenin Hasta Hakkı Olduğuna İnanan Hastalar		p-değeri**
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Gerçek tanısını bilenler	41	50.0	p=0.768
Gerçek tanısını bilmeyenler	14	17.1	
Diğer*	27	32.9	
Toplam	82	100.0	

*Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

**p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanmaları ile bilgilendirilme durumları ve bildikleri tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı.

Hekimin hastayı bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanan 43 hastadan 10'una (%23.3) hiçbir bilgilendirme yapılmadığı, 24'üne (%55.8) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili, 5'ine (%11.6) sadece hastalıkla ilgili, 4'üne (%9.3) sadece tedavi ile ilgili bilgilendirme yapıldığı görülmektedir (Pearson ki-kare test p=0.087) (Tablo-1.3.1.3.6).

Tablo–1.3.1.3.6. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Olduğuna İnanmaları ile Bilgilendirilme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bilgilendirilme Durumları	Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Olduğuna İnanan Hastalar		p-değeri*
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Bilgilendirilmeyenler	10	23.3	p=0.087
Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	24	55.8	
Sadece hastalıkla ilgili bilgilendirilenler	5	11.6	
Sadece Tedavi ile ilgili bilgilendirilenler	4	9.3	
Toplam	43	100.0	

*p: Pearson ki-kare test

Hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanan 43 hastadan 25'i (%58.2) gerçek tanısını bilmektedir (Pearson ki-kare test p=0.064) (Tablo–1.3.1.3.7).

Tablo–1.3.1.3.7. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Olduğuna İnanmaları ile Bildikleri Tanı Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların Bildiği Tanı	Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Olduğuna İnanan Hastalar		p-değeri**
	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Gerçek tanısını bilenler	25	58.2	p=0.064
Gerçek tanısını bilmeyenler	9	20.9	
Diğer*	9	20.9	
Toplam	43	100.0	

*Hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen hastalar

**p: Pearson ki-kare test

Hekime hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi edinmek için danışan erişkin lösemili hastalar ile bilgilendirmenin hasta üzerinde olumlu etkileri olduğuna inanma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı.

Hekime danışan 64 hastadan 41'i (%64.1) aynı zamanda bilgilendirmenin hastanın endişesini azaltacağına, 45'i (%70.3) hastanın hastalığı ile baş edebilmesinde yardımcı olacağına inanırken bu oran hekime danışmayan hastalarda daha düşüktür (Pearson ki-kare test p<0.050). Hekime bilgilendirme için danışan ve danışmayan hastalar ile bilgilendirmenin hastanın tedaviye katılımına ve uyum sağlamasına yardımcı olacağına inanma durumu arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test p>0.050).

1.3.2. Özerkliğe Saygı İlkesi

1.3.2.1. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların, hasta-hekim ilişkisinde özerkliğe saygı ilkesi açısından beklentilerini öğrenmek amacıyla yedi soru hazırlandı. Alınan yanıtlar ile hastaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumu, konulan tanı ve hastanın bildiği tanı arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı (Tablo-1.3.2.1.1).

“Hasta, tedavisi ile ilgili kararlara katılmalı, hastanın görüşü alınmalıdır” ifadesi hakkında erişkin lösemili hastaların düşünceleri soruldu.

Hastaların (n=106) 55’i (%51.9) bu düşünceye katılırken, 32’si (%30.2) kısmen katılmakta, 19’u (%17.9) katılmamaktadır.

Alınan yanıtlarla hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak kadın hastalar, 36–45 yaş grubu ve yatarak tedavi gören hasta gruplarında hastanın tedavi kararına katılması ve görüşünün alınması gerektiğine inanların oranının daha yüksektir.

Alınan yanıtlarla hastaların hekimden beklediği davranış biçimi arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında ise, hekimden görüşmeci model beklentisi olan hasta grubunda hastanın tedavi kararına katılması gerektiğine inanların oranı (n=75, %87.2), paternalistik model beklentisi olan hasta grubundan (n=12, %60.0) daha yüksektir (Fisher’in kesin ki-kare testi $p=0.008$).

Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi reddetme hakkı olup olmadığı soruldu.

Hastaların tedaviyi reddetme hakkı olduğuna inanan hasta sayısı 41 (%38.7), kısmen inanan hasta sayısı 7 (%6.6), inanmayan hasta sayısı 58’dir (%54.7).

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında, hiç okula gitmemiş olan hasta grubunda hastanın tedaviyi reddetme hakkı olmadığını ifade edenlerin oranının (n=16, %84.2), ortaöğretim ve yükseköğretim mezunlarında ise hastanın ret hakkı olduğuna inanların oranının (n=14, %60.9) diğer gruplardan daha yüksek olduğu görülmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.010$).

Alınan yanıtlarla hastaların hekimden beklediği davranış biçimi arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında ise, hekimden görüşmeci model beklentisi olan hasta grubunda hastanın tedaviyi reddetme hakkı olduğuna inanların oranı (n=43, %50.0),

paternalistik model beklentisi olan hasta grubundan (n=5, %25.0) daha yüksek bulundu (Pearson ki-kare test p=0.043).

“Hekim, tedaviyi reddeden hastasını bırakabilir” ifadesi hakkında erişkin lösemili hastaların düşünceleri soruldu.

Hiçbir durumda hekimin hastasını bırakmaması gerektiğine inanan hasta sayısı 31 (%29.2), tedaviyi kabul etmeyen hastayı hekimin bırakabileceğini ifade eden hasta sayısı 68 (%64.2), kısmen yanıtını veren hasta sayısı 7’dir (%6.6).

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050).

Tedaviyi reddeden hastaya hekimin anlayış göstermesi hakkında erişkin lösemili hastaların düşünceleri soruldu.

Hekimin hastanın kararına anlayış göstermesi gerektiğini ifade eden hasta sayısı 61 (%57.5), hekimin tedavi reddi karşısında anlayış gösteremeyeceğini ifade eden hasta sayısı 18’dir (%17.0). Kısmen yanıtını veren 27 hasta (%25.5) ise tedavi reddinde hekimin, hastanın psikolojik durumunu ve tedavinin yaşamsal önemini göz önüne alarak hastayı ikna etmesi gerektiğine inanmaktadır.

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050). Ancak yatarak tedavi gören hastalarda, ortaöğretim ve yükseköğretim mezunlarında hekimin hasta kararına anlayış göstermesi gerektiğini ifade edenlerin oranının diğer gruplardan daha yüksek olduğu görülmektedir.

Hekimin yaklaşımının hastaların tedavi kararları üzerindeki etkisi soruldu.

Hekimin yaklaşımının tedavi kararında etkili olacağını söyleyen hasta sayısı 82 (%77.4), kısmen etkili olacağını söyleyen hasta sayısı 2 (%1.9), etkili olmayacağını söyleyen hasta sayısı 22’dir (%20.8).

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında, hekimin yaklaşımının tedavi kararında etkili olacağına inanların oranı kadın hastalarda (n=48, %57.1) erkek hastalara göre (n=36, %42.9) daha yüksek bulundu (Pearson ki-kare test p=0.013). Ayrıca istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte yatarak tedavi gören ve gerçek tanısını bilen hasta gruplarında da hekimin yaklaşımının tedavi kararında etkili olacağına inanların oranının daha yüksek olduğu görülmektedir (p>0.050).

Erişkin lösemili hastalara, tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmelerinin tedaviyi reddetmelerine neden olup olmayacağı soruldu.

Hastaların 68'i (%64.2) tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedavi kararlarını etkilemeyeceğini, 25'i (%23.6) etkileyeceğini ifade ederken, 13 hasta (%12.3) kısmen yanıtını vermektedir.

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında, hiç okula gitmemiş olan hastalarda tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedavi kararlarını etkilemeyeceğini söyleyenlerin oranı (n=17, %89.5) diğer gruplardan yüksek bulundu (Pearson ki-kare test p=0.030). Ayrıca istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte 16–25 yaş grubunda ve gerçek tanısını bilmeyen hastalarda ise tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedaviyi reddetmelerine neden olacağını söyleyenlerin oranının daha yüksek olduğu görüldü.

“Hekim hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmamalıdır” ifadesi hakkında erişkin lösemili hastaların düşünceleri soruldu.

Hastaların 74'ü (%69.8) hekimin hasta yakınlarına bilgi vermek için hastanın iznini almasına gerek olmadığına, 14'ü (%13.2) hastanın iznini alması gerektiğine inanmaktadır. Kısmen yanıtını veren 18 hasta (%17.0) her hasta yakınına bilgi verilmesinin doğru olmayacağını, eşlerin bilgilendirilmesini ancak çocuklarının bilmesini istemediklerini ifade etmektedir. Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050).

Tablo–1.3.2.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hasta-Hekim İlişkisinde Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Beklentilerinin Dağılımı.

Hastanın Beklentisi	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	Katılmayanlar
Hasta, tedavisi ile ilgili kararlara katılmalı, hastanın görüşü alınmalıdır	55 (%51.9)	32 (%30.2)	19 (%17.9)
Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi reddetme hakkı vardır	41 (%38.7)	7 (%6.6)	58 (%54.7)
Hekim, tedaviyi reddeden hastasını bırakabilir	68 (%64.2)	7 (%6.6)	31 (%29.2)
Hekim, hastanın tedaviyi reddetmesini anlayışla karşılamalıdır	61 (%57.5)	27 (%25.5)	18 (%17.0)
Hekimin yaklaşımı hastanın tedavi kararını etkiler	82 (%77.4)	2 (%1.9)	22 (%20.8)

Tablo–1.3.2.1.1 in devamı

Hastanın Beklentisi	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	Katılmayanlar
Hastanın, tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmesi tedaviyi reddetmesine neden olur	25 (%23.6)	13 (%12.3)	68 (%64.2)
Hekim hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmamalıdır	14 (%13.2)	18 (%17.0)	74 (%69.8)

*Satır yüzdeleri

1.3.2.2. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Hekimleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastalara, tedavileri hakkında görüşlerinin alınıp alınmadığı soruldu. Görüşme yapıldığı sırada tedavilerine henüz başlanmamış olan 3 hasta değerlendirilmeye alınmadı.

Hastaların 36'sı (%34.9) görüşünün alındığını, 55'i (%53.4) alınmadığını ifade etmektedir. Kısmen yanıtını veren hasta sayısı 12'dir (%11.7) (Tablo–1.3.2.2.1).

Erişkin lösemili hastaların tedavi görmekte olduğu süre ile tedavi hakkında görüşlerinin alınması arasındaki ilişki araştırıldığında, 0-6 aydır tedavi gören 33 hastanın 10'unun (%30.3), 7-12 aydır tedavi görmekte olan 24 hastanın 12'sinin (%50.0), 13-60 aydır tedavi görmekte olan 33 hastanın 22'sinin (%66.7), 61 aydan daha uzun zamandır tedavi görmekte olan 13 hastanın 4'ünün (%30.8) görüşünün alındığı görülmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.008$). Farkı yaratan grup 13-60 aydır tedavi gören hastalardır.

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak kadın hastalarda, 16-25 yaş ile 46 ve üzeri yaş gruplarında, hiç okula gitmemiş olanlarda, yatarak tedavi görenlerde, akut lösemililerde ve gerçek tanısını bilmeyen hastalarda görüşü alınmayanların oranının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo–1.3.2.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Tedavi Öncesi Görüşlerinin Alınmasının Dağılımı.

Tedavi Öncesi Hasta Görüşünün Alınması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Görüşü alınanlar	36	34.9
Kısmen görüşü alınanlar	12	11.7
Görüşü alınmayanlar	55	53.4
Toplam	103	100.0

Erişkin lösemili hastaların tedavi için ne şekilde izin (onam) verdiği soruldu.

Görüşme yapıldığı sırada tedavilerine henüz başlanmamış olan 3 hasta değerlendirilmeye alınmadı. Buna göre, 103 hastadan yazılı olarak onam veren hasta sayısı 8 (%7.8), sözlü olarak onam veren hasta sayısı 51'dir (%49.5). Hastaların 44'ü (%42.7) kendilerinin yazılı ya da sözlü onam vermediğini, tedavi için iznin yakınlarından alındığını ya da hiçbir fikri olmadığını ifade etmektedir. Genel olarak değerlendirildiğinde, 59 hastanın (%57.3) kendisinden izin alındığı görülmektedir (Tablo-1.3.2.2.2).

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo-1.3.2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Tedaviden Önce Onamlarının Alınmasının Dağılımı.

Tedaviden Önce Hasta Onamının Alınması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastadan Onam Alma	59	57.3
Hasta Yakınından Onam Alma/Diğer*	44	42.7
Toplam	103	100.0

*Diğer: Onam verme konusunda fikri olmayanlar

Tedavisine başlanmış olan 103 erişkin lösemili hastaya, tedavi öncesinde karar verebilmek için yeterli zamanının olup olmadığı soruldu.

Hastaların 70'i (%68.0) tedavi kararı verebilmek için zamanı olduğunu, 33'ü (%32.0) ise düşünmek için zamanı olmadığını ifade etmektedir (Tablo-1.3.2.2.3).

Tedavi öncesinde karar verebilmek için yeterli zaman bulduklarını ifade edenlerin oranının ayaktan tedavi gören ($n=47$, %67.1) ve kronik lösemili hastalarda ($n=43$, %61.4) daha yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Tablo-1.3.2.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Tedavi Kararı Verirken Yeterli Zamanlarının Olup Olmadığının Dağılımı.

Hastaların Tedavi Kararı Verirken Yeterli Zamanlarının Olup Olmadığının Dağılımı	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yeterli zamanı olanlar	70	68.0
Yeterli zamanı olmayanlar	33	32.0
Toplam	103	100.0

Tedavi ile ilgili görüşü alınan 48 erişkin lösemili hastanın 41'inden (%85.4) onam alındığı, 39'unun (%81.3) ise karar vermeden önce düşünmek için yeterli zamanının

olduğu görülmektedir. Hastanın görüşünün alınması ile hastadan onam alınması ve hastanın karar vermede yeterli zamanının olması durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Tedavi ile ilgili bilgilendirilmiş olan toplam 72 erişkin lösemili hastaya, seçeneklerde sunulan tedavi ile ilgili altı ifadeden hangilerinin hekim tarafından verildiği soruldu (Tablo–1.3.2.2.4).

Tedavinin nasıl yapılacağı hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 70'dir (%97.2). Tedavinin yan etkileri hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 55'tir (%76.4). Tedavi süresince nelere dikkat etmesi gerektiği hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 50'dir (%69.4). Tedavinin ne kadar süreceği hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 42'dir (%58.3). Tedavinin vücuda neler yaptığı hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 27'dir (%37.5). Tedavinin (varsa) zararlı yönleri hakkında bilgi aldığını ifade eden hasta sayısı 11'dir (%15.3).

Tablo–1.3.2.2.4. Erişkin Lösemili Hastalara Tedavi ile İlgili Verilen Bilgilerin Dağılımı.

Hastalara Tedavi ile İlgili Verilen Bilgiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tedavinin nasıl yapılacağı	70	97.2
Tedavinin yan etkileri	55	76.4
Tedavi süresince nelere dikkat edilmesi gerektiği	50	69.4
Tedavinin ne kadar süreceği	42	58.3
Tedavinin vücuda neler yaptığı	27	37.5
Tedavinin (varsa) zararlı yönleri	11	15.3

Hastalar, tedavi ile ilgili 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapılanlar ve 1 ilâ 3 konuda bilgilendirilme yapılanlar olarak iki gruba ayrıldı.

Buna göre, 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapılan hasta sayısı 31 (%43.1), 1 ilâ 3 konuda bilgilendirilme yapılan hasta sayısı 41'dir (%56.9).

Alınan yanıtlarla erişkin lösemili hastaların sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında, 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapılan hastaların (n=31) 25'inin (%80.6) gerçek tanısını bildiği görülmektedir (Kolmogorov-Smirnov test $p=0.046$).

Ayaktan tedavi gören hastaların (n=46) 15'ine (%32.6), yatarak tedavi gören hastaların (n=26) 16'sına (%61.5) 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapılmıştır (Pearson ki-kare test $p=0.017$).

Hastalara verilen bilgilendirilme hastaların öğrenim durumu açısından değerlendirildiğinde, ortaöğretim ve yükseköğretim mezunu olan 16 hastadan 11'ine (%68.8) 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapılırken, öğrenim düzeyinin azalmasıyla birlikte oranın da azaldığı, hiç okula gitmemiş ve ilköğretim mezunu 56 hastadan 20'sine (%35.7) 4 ilâ 6 konuda bilgilendirilme yapıldığı görülmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.019$).

1.3.2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Hekimleri ile İlişkilerinin Karşılaştırılması

Tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedavi reddi üzerindeki etkisi ile erişkin lösemili hastaların tedavi ile ilgili bilgilendirilme durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı (Tablo–1.3.2.3.1).

Tedavi ile ilgili bilgilendirilmiş 72 hastanın 52'si (%72.2), bilgi verilmemiş olan 34 hastanın 16'sı (%47.1) tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedaviyi reddetmesine neden olmayacağını ifade etmektedir. Bilgi verilmiş olan hastalarda tedaviyi reddetmeme oranının yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.012$).

Tablo–1.3.2.3.1. Tedavi Reddi ile Erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirilme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Bilgilendirilme Durumu \ Tedavi Reddi	Tedaviyi Reddetmeyen Hasta (n=68)	Tedaviyi Reddeden Hasta (n=38)	p-değeri**
Bilgilendirilen Hasta (n=72)	52 (%72.2)	20 (%27.8)	p=0.012
Bilgilendirilmeyen Hasta (n=34)	16 (%47.1)	18 (%52.9)	

*Satır yüzdeleri, **p=Pearson ki-kare test

Tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin tedavi reddi üzerindeki etkisi ile erişkin lösemili hastaların tedavi ile ilgili bilgilendirilmeyi yeterli bulma durumları arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı bulunmamakla birlikte, bilgilendirilmeyi yeterli bulan hastaların (n=45) 34'ü (%65.4), kısmen yeterli bulan ya da yetersiz bulan hastaların ise (n=27) 18'i (%34.6) tedaviyi reddetmeyeceğini ifade etmektedir (Tablo–1.3.2.3.2).

Tablo–1.3.2.3.2. Tedavi Reddi ile erişkin Lösemili Hastaların Bilgilendirilmeyi Yeterli Bulma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Tedavi Reddi Bilgilendirilmeyi Yeterli Bulma Durumu	Tedaviyi Reddetmeyen Hasta	Tedaviyi Reddeden Hasta	p-değeri**
Bilgilendirmeyi yeterli bulanlar (n=45)	34 (%75.6)	11 (%24.4)	p=0.415
Bilgilendirilmeyi kısmen yeterli ya da yetersiz bulanlar (n=27)	18 (%66.7)	9 (%33.3)	

*Satır yüzdeleri, **p=Pearson ki-kare test

Hastanın tedavisi ile ilgili görüşünün alınması, tedavi kararına katılması beklentisi ile erişkin lösemili hastaların görüşünün alınması, tedavi öncesi izin (onam) alınması ve tedavi kararı vermede yeterli zamanlarının olması durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldı (Tablo–1.3.2.3.3).

Hasta tedavi ile ilgili kararlara katılmalı ve hastanın görüşü alınmalıdır diyen hastaların 43'ünün (%49.4) tedavi ile ilgili görüşünün alındığı, 50'sinin (%59.5) onamının alındığı, 59'unun (%67.8) karar vermek için yeterli zamanı olduğu görülmektedir (Pearson ki-kare test $p>0.050$).

Tablo–1.3.2.3.3. Hasta Görüşünün Alınması Beklentisi ile Erişkin Lösemili Hastaların Görüşünün ve Onamının Alınması, Karar Vermede Zamanın Olması Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Uygulama	Beklenti	Hasta Görüşü Alınmalı		Toplam Hasta Sayısı (n)	p-değeri**
		Katılanlar (n) (%)*	Katılmayanlar (n) (%)*		
Hasta Görüşü	Alınanlar	43 (%49.4)	5 (%26.3)	48	p=0.067
	Alınmayanlar	44 (%50.6)	14 (%73.7)	58	
Hastadan Onam Alma	Alınanlar	50 (%59.5)	9 (%47.4)	59	p=0.333
	Alınmayanlar	34 (%40.5)	10 (%52.6)	44	
Zamanı Yeterli Bulma	Yeterli	59 (%67.8)	11 (%57.9)	70	p=0.408
	Yetersiz	28 (%32.2)	8 (%42.1)	36	

*Sütun yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

1.3.3. Adalet İlkesi

1.3.3.1. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastalara hekimlerini seçme şansları olduğunda, tercih yaparken hekimin hangi özelliklerine öncelik verdikleri soruldu. Hastalar tercihlerinde rol oynayan hekime ait özellikleri kendi önceliklerine göre sıraladılar.

Alınan yanıtlar, erişkin lösemili hastaların öncelik sıralamasında ağırlıklı olarak yer alan hekim özelliklerine göre sıralandı (Tablo–1.3.3.1.1).

Buna göre, hastaların 85'inin (%80.2) ilk önceliği, tavsiye edilen ve alanında uzman olan hekim özelliğine verdiği; 55'inin (%51.9) ikinci önceliği, hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyeceğine güvenilen hekim özelliğine verdiği; 30'unun (%28.3) üçüncü önceliği, hastayı durumu hakkında bilgilendiren hekim özelliğine verdiği; 36'sının (%34.0) dördüncü önceliği, hastayı dinleyen ve hastanın karar hakkına saygılı davranan hekim özelliğine verdiği; 37'sinin (%34.9) beşinci önceliği, hastalar arasında ayırım yapmayan, adil davranan hekim özelliğine verdiği görülmektedir.

Tablo–1.3.3.1.1. Hekim Seçiminde Erişkin Lösemili Hastaların Tercihlerinin Sıralaması ve Tıp Etiği İlkeleri Yönünden İfadesi.

Hekimde Aranılan Özelliklerin Hastaların Verdiği Önceliğe Göre Sıralaması	Hekim Özelliğinin Tıp Etiği İlkeleri Yönünden İfadesi
1. Tavsiye edilen, alanında uzman hekim	Yararlı Olma
2. Hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyen hekim	Zarar Vermeme
3. Hastayı bilgilendiren hekim	Aydınlatılmış Onam
4. Hastayı dinleyen, hastanın karar hakkına saygılı hekim	Özerkliğe Saygı
5. Adil davranan hekim	Adalet

Erişkin lösemili hastalara, kısıtlı sağlık kaynaklarının öncelikle kimlere verileceği yönünde karar verecek olanın kendilerinin olduğu bir durumda, hangi özellikteki hastaya öncelik tanıyacakları sorularak, sıralama yapmaları istendi.

Hastaların (n=106) 45'i (%42.5) böyle bir sıralama yapmanın zor olduğunu, insan sağlığı ile ilgili bir konuda ayırım yapamayacaklarını, her hastanın sağlık kaynaklarından eşit olarak yararlanabilmesinin gerektiğini ifade ederek soruyu yanıtlamadı.

Kaynak dağıtımında sıralama yapan 61 hasta, 1. ve 2. öncelik olarak hastanın tıbbi durumunu kriter almaktadır. Tıbbi durumu ağır olan hastayı öncelikli olarak seçenlerin oranı, iyileşme ihtimali yüksek hastayı seçenlerden daha yüksektir. Hastalar 3. ve 4. öncelik olarak beklenen yaşam kalitesini kriter almaktadır. Yaşam kalitesinin yüksek olması beklenen hastayı öncelikli olarak seçenlerin oranı, yaşam kalitesi bozulan hastayı seçenlerden daha yüksektir. Hastalar 5. önceliği hastanın yaşam şekli kriterine vermektedir. Sağlık kurallarına uyan hastayı seçenlerin oranı, zararlı alışkanlıkları olan, risk altında yaşayan hastayı seçenlerden daha yüksektir. Hastalar 6. ve 7. önceliği tedavi maliyeti kriterine vermektedir. Tedavisi ucuza mâl olacak hastayı seçenlerin oranı tedavisi pahalı olanları seçenlerden daha yüksektir (Tablo–1.3.3.1.2).

Tablo–1.3.3.1.2. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımındaki Önceliklerinin Dağılımı.

Öncelik Kriterleri		Öncelik Sıralaması						
		1	2	3	4	5	6	7
Yaş	Yaşlı	10	11	3	2	-	2	-
	Genç	14	10	2	2	1	-	1
	Toplam	24	22	5	4	1	2	1
Tıbbi Durum	Ağır	26	17	2	-	-	-	-
	İyileşebilir	7	7	2	1	-	-	-
	Toplam	33	24	4	1	-	-	-
Tedavi Maliyeti	Pahalı	-	-	1	1	3	7	3
	Ucuz	-	1	4	-	5	16	22
	Toplam	-	1	5	1	8	23	25
Sosyal Statü	İtibarı yüksek	-	-	1	-	-	-	2
	İtibarı düşük	-	2	8	4	10	16	17
	Toplam	-	2	9	4	10	16	17
Yaşam Kalitesi	Yüksek	-	3	17	17	2	2	-
	Düşük	-	1	7	4	3	3	-
	Toplam	-	4	23	21	5	5	-
Yaşam Şekli	Sağlık kuralları. uyan	-	2	5	7	17	11	12
	Zararlı alışkan. olan	-	-	-	3	2	1	1
	Toplam	-	2	5	10	19	12	13
Bakım Yükü.	Çocuklu	4	5	9	19	16	2	2
	Çocuksuz	-	-	-	1	2	1	1
	Toplam	4	5	9	20	18	3	3

Tüm öncelikler açısından değerlendirildiğinde sıralama aşağıdaki gibidir:

1. Tıbbi durumu ağır hasta
2. Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta
3. Yaşam şekli olarak sağlık kurallarına uygun yaşayan hasta
4. Tedavi maliyeti düşük olan hasta

1.3.3.2. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Uygulamada Yaşadıklarının Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastalara, ilk şikâyetlerinden ne kadar süre sonra hekime gittikleri soruldu.

Hastaların 78'i (%73.6) ilk iki ay içinde, 23'ü (%21.8) 2-12 ay içinde hekime gittiğini belirtmektedir. Beş hasta ise (%4.7) başka bir hastalık nedeniyle tedavi olmakta iken yapılan laboratuvar tetkikleri sonucu tesadüf olarak tanı konduğunu ifade etmektedir.

İki aydan sonra hekime başvuran 23 hastaya, hekime gitmekte gecikmelerinin nedeni sorulduğunda hastaların 21'i (%91.3) şikâyetinin kendiliğinden geçeceğini düşünerek, önemsemediğini, 1'i (%4.8) hekime gitmekten çekindiğini, 1'i (%4.8) maddi nedenlerle gidemediğini belirtti (Tablo-1.3.3.2.1).

Tablo-1.3.3.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Hekime Başvurmada Gecikme Nedenlerinin Dağılımı.

Hastaların Hekime Başvurmada Gecikme Nedenleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Şikâyetlerini önemsememe	21	91.3
Hekime gitmekten çekinme	1	4.8
Maddi yetersizlikler	1	4.8
Toplam	23	100.0

Erişkin lösemili hastalara sağlık sorunları için başvuracakları hekimi seçme şansları olup olmadığı soruldu.

Hastaların 92'si (%86.8) hekimi seçme şansına sahip olmadığını, 12'si (%11.3) olduğunu, 2'si (%1.9) bazen olduğunu ifade etmektedir (Tablo-1.3.3.2.2).

Öğrenim durumu ve hekimi seçme şansı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Ortaöğretim ve yükseköğretim mezunlarında (n=23) hekimini seçme şansı olduğunu ifade eden hasta sayısı 7'dir (%30.4). Hiç okula gitmemiş olan ve ilköğretim mezunlarında (n=83) ise oran (n=7, %8.4) düşüktür (Fisher'in kesin ki-kare testi p=0.012).

Hekimi seçme durumu, hastaların sosyal güvencesi ve gelir düzeyleri açısından değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte, 1 milyar TL nin üzerinde geliri olan hastalarda (n=5, %50.0) ve Bağ-Kurlu hastalarda (n=5, %30.0) hekimi seçebilme oranının diğer gruplardan yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo–1.3.3.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimi Seçebilme Durumlarının Dağılımı.

Hekimi Seçme Şansı	Sayı (n)	Yüzde (%)
Var	12	11.3
Kimi zaman	2	1.9
Yok	92	86.8
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastalara, kısıtlı sağlık kaynakları nedeniyle tedaviden yararlanamama ya da yararlanmada gecikme durumunda kalıp kalmadıkları soruldu.

Hastaların 93'ü (%87.5) böyle bir durumda kalmadığını, 13'ü (%12.3) yatak bulunamaması nedeniyle bir süre beklediğini söylemektedir (Tablo–1.3.3.2.3).

Kaynak kısıtlılığı nedeniyle tedavi almada gecikme yaşadığını ifade edenlerin oranının akut lösemililerde (n=11, %84.6) ve yatarak tedavi görmekte olan hastalarda (n=11 %84.6) yüksek bulunması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Hastaların, kısıtlı sağlık kaynakları nedeniyle tedaviden yararlanamama ya da yararlanmada gecikme durumunda kalmaları ile hastaların sosyal güvencesi ve gelir düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ($p>0.050$).

Tablo–1.3.3.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarından Etkilenme Durumunun Dağılımı.

Kaynak Kısıtlılığı Nedeniyle Tedavinin Gecikmesi Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Var	13	12.3
Yok	93	87.5
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastalardan, Türkiye'deki sağlık sistemi içerisinde kısıtlı kaynak dağıtımını nedeniyle, karar verenlerin hangi ölçülere göre davrandıklarını önceliğe göre sıralamaları istendi.

Hastaların 79'u (%74.5) sıralama yaparken, 27'si (%25.5) bir fikri olmadığını belirtti. Sıralama yapabilen hastaların tamamı en fazla üç seçeneği işaretlediğinden değerlendirilmeye tam olarak yanıtlanan ilk üç seçenek alındı (Tablo–1.3.3.2.4). Hastaların 46'sı (%58.2) kaynak dağıtımında önceliğin hastanın sosyal statüsüne göre belirlendiğini düşünmektedir. Hastaların 23'ü (%29.1) ikinci öncelik olarak genç hasta, 27'si (%34.2) üçüncü öncelik olarak tıbbi durumu iyi olan hasta yanıtını vermektedir.

Tablo–1.3.3.2.4. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımında Mevcut Durumla İlgili Görüşlerinin Dağılımı.

Öncelik Kriterleri	Öncelik Sıralaması		
	1	2	3
Genç hasta	23 (%29.1)	23 (%29.1)	14 (%17.7)
Tıbbi durumu iyi olan hasta	3 (%3.8)	14 (%17.7)	27 (%34.2)
Tedavi maliyeti düşük olan hasta	1 (%1.3)	1 (%1.3)	3 (%3.8)
Sosyal statüsü iyi olan hasta	46 (%58.2)	13 (%16.5)	9 (%11.4)
Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta	4 (%5.1)	18 (%22.8)	14 (%17.7)
Sağlık kurallarına uygun yaşayan hasta	-	6 (%7.6)	5 (%6.3)
Bakmakla yükümlü olduğu yakınları olan hasta	2 (%2.5)	5 (%6.3)	7 (%8.9)

Hastaların görüşüne göre, mevcut durumda kısıtlı kaynakların dağıtımında öncelik sırası aşağıdaki gibidir:

1. Sosyal statüsü iyi olan hasta
2. Genç hasta
3. Tıbbi durumu iyi olan hasta

Erişkin lösemili hastalara, hastalıkları süresince yaşadıkları zorlukların neler olduğu soruldu.

Hastaların 94'ü (%88.7) zorluk yaşadığını, 12'si (%11.3) yaşamadığını ifade etmektedir.

Yaşanılan zorluklar; sevk alma, bağlı bulunduğu kurumun her ilacı karşılamaması, tedavi masraflarını sonradan karşılaması ya da bir kısmını karşılaması, kan ve kan ürünlerini bulmada güçlük gibi hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili yaşadığı zorluklar; poliklinikte uzun süre sıra bekleme, yatak kapasitesinin azlığı nedeniyle hastaneye yatışta bekleme ya da dış kliniklerde yatma gibi tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili zorluklar; fiziksel ve psikolojik şikâyetler, tedavinin yan etkileri, yaşam kalitesinin azalması gibi hastalıkla ilgili zorluklar; uzak yerden ikamet etme, ulaşım güçlüğü, bakmakla yükümlü olduğu yakınlarını bırakamama gibi hastanın konumundan kaynaklanan zorluklar olarak sıralanmaktadır.

Hastaların ilk sırada ifade ettiği zorluk hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgilidir. İkinci ve üçüncü sırada tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili zorluklar yer almaktadır (Tablo–1.3.3.2.5).

Tablo–1.3.3.2.5. Hastalık Sürecinde Erişkin Lösemili Hastaların Yaşadığı Zorlukların Dağılımı.

Yaşanılan Zorluklar	Zorluk Sıralaması		
	1	2	3
Hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili	36 (%34.0)	9 (%8.5)	7 (%6.6)
Tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili	15 (%14.2)	39 (%36.9)	21 (%19.8)
Hastalıkla ilgili	33 (%31.1)	12 (%11.3)	5 (%4.1)
Hastanın konumundan kaynaklanan	10 (%9.4)	13 (%12.2)	5 (%4.1)
Toplam	94 (%100)	73 (%100)	38 (%100)

Hastanın yaşadığı zorluklar genel olarak hastaya bağlı nedenler ve hastaya bağlı olmayan nedenler olarak iki başlık altında toplandığında, hastaların öncelikle sıraladığı zorluklar içinde hastaya bağlı nedenler %45.7 (n=43), hastaya bağlı olmayan nedenler %53.3 (n=51) oranında yer alırken, ikinci sırada sayılan zorluklar içinde hastaya bağlı nedenler %34.2 (n=25), hastaya bağlı olmayan nedenler %65.7 (n=48), üçüncü sırada sayılan zorluklar içinde hastaya bağlı nedenler %26.3 (n=10), hastaya bağlı olmayan nedenler %73.7 (n=28) oranında olduğu görülmektedir.

Hastaların yaşadığı zorluklar ile hastaların sosyal güvencesi ve gelir düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ($p>0.050$). Ancak her üç sıralamada da hastanın bağlı olduğu kurumla ilgili yaşanan zorlukların oranı SSK'lı hastalarda daha yüksektir.

Erişkin lösemili hastalara, sevk, hastaneye yatış, ilaç ve kan bulma gibi işlemlerin kısa sürede sorunsuzca tamamlanma durumu soruldu.

Hastaların 56'sı (%52.8) tamamlandığını, 13'ü (%12.3) kısmen tamamlanabildiğini, 37'si (%34.9) tamamlanamadığını söylemektedir (Tablo–1.3.3.2.6).

Hastane işlemlerin kısa sürede tamamlanabilmesi ile hastaların gelir düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ($p>0.050$). Sosyal güvence açısından değerlendirildiğinde; SSK'lı hastaların (n=58) 15'i (%25.9), Emekli Sandığı'na bağlı hastaların (n=22) 15'i (%68.2), Bağ-Kur'lu hastaların (n=10) 3'ü (%30.0) ve Yeşil Kart'lı hastaların (n=16) 4'ü (%25.0) işlemlerin kısa sürede sorunsuzca tamamlandığını söylemektedir (Pearson ki-kare test $p=0.003$). Fark Emekli Sandığı'na bağlı hastaların oranının yüksek olmasından kaynaklanmaktadır.

Tablo–1.3.3.2.6. Hastane İşlemleriyle İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Görüşlerinin Dağılımı.

Hastane işlemleri kısa sürede tamamlanmakta	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	56	52.8
Kısmen	13	12.3
Hayır	37	34.9
Toplam	106	100.0

Erişkin lösemili hastalara buldukları hastanenin fiziki koşullarından (ortam, temizlik, odadaki hasta sayısı, yemek kalitesi gibi) memnun olup olmadıkları soruldu.

Hastaların 56'sı (%52.8) memnun olduğunu, 50'si (%47.2) memnun olmadığını ifade etmektedir (Tablo–1.3.3.2.7).

Hastanenin fiziki koşullarından memnun olmayan hastaların 12'si (%24.0) yatarak, 38'i (%62.3) ayaktan tedavi görmektedir. Ayaktan tedavi gören hastalarda memnuniyetsizliğin daha fazla olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$). Yatarak tedavi gören hastalarda memnuniyetsizlik nedeni yemek kalitesi ve dış klinikte yatanlarda tek kişilik odada kalamamak iken ayaktan tedavi gören hastalarda ise oturma yerlerinin azlığı ve rahat olmayışıdır.

Tablo–1.3.3.2.7. Erişkin Lösemili Hastaların Hastanenin Fiziki Koşullarından Memnuniyet Durumlarının Dağılımı.

Memnun Olma		Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	Yatarak tedavi gören hastalar	33	73.3
	Ayaktan tedavi gören hastalar	23	37.7
	Toplam	56	52.8
Hayır	Yatarak tedavi gören hastalar	12	26.7
	Ayaktan tedavi gören hastalar	38	62.3
	Toplam	50	47.2

Erişkin lösemili hastalara, sağlık hizmeti alırken en çok kiminle sorun ve anlaşmazlık yaşadıkları soruldu.

Hastaların 82'si (%77.4) hiç kimseyle sorun yaşamadığını, 24'ü (%22.6) yaşadığını söylemektedir. 24 hastanın 11'i (%45.9) sorun ve anlaşmazlık yaşadığı kişinin hekim, 10'u (%41.6) hastane idaresi, 3'ü (%12.5) hastane personeli olduğunu ifade etmektedir (Tablo–1.3.3.2.8).

Hastaların sosyal güvencesi ile sorun yaşadıkları kişi arasındaki ilişkinin dağılımına bakıldığında hekimle anlaşmazlığa düşenlerin 9'unun (%81.8) SSK'lı olduğu, hastane idaresi ile anlaşmazlığa düşenlerin 4'ünün (%40.0) Yeşil Kartlı olduğu görülmektedir ($p>0.050$).

Tablo–1.3.3.2.8. Erişkin Lösemili Hastaların Anlaşmazlık Yaşadığı Kişilerin Dağılımı.

Kişiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hekim	11	45.9
Hastane idaresi	10	41.6
Hastane personeli	3	12.5
Toplam	24	100.0

1.3.3.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Beklentilerinin ve Uygulamada Yaşadıklarının Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların kısıtlı sağlık kaynaklarının dağıtımında kendi belirledikleri ilk üç öncelik ile mevcut durumda kaynak dağıtımındaki öncelikler ile ilgili görüşleri karşılaştırıldığında sıralamanın farklı olduğu görülmektedir (Tablo–1.3.3.3.1).

Tablo–1.3.3.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımına Dair Beklentileri ve Görüşleri.

Beklenti	Görüş
1. Tıbbi durum (ağır hasta)	1. Sosyal statü (itibarlı, zengin, eğitilmiş hasta)
2. Beklenen yaşam kalitesi (yüksek olan hasta)	2. Yaş (genç hasta)
3. Yaşam şekli (sağlık kurallarına uyan hasta)	3. Tıbbi durum (iyileşebilir hasta)

2. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARIN TAKİP VE TEDAVİSİNİ SÜRDÜREN HEKİMLERDEN ELDE EDİLEN BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Bu bölümde, erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin sosyodemografik özellikleri, hasta-hekim ilişkisinde hekimin davranış biçimi, iletişim biçimi ve güven duygusunun belirlenmesinde hekimlerin düşünceleri ve hastaları ile ilişkileri, hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi, adalet ilkesi) değerlendirilmesinde hekimlerin düşünceleri ve uygulamaları olmak üzere üç alt başlık yer almaktadır.

2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Sosyodemografik Özellikleri

Araştırmaya katılan 50 hekim; cinsiyet, yaş, akademik durum, hekim olarak toplam hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, günlük çalışma saati, bir günde birlikte olunan hasta sayısı, meslek seçimi, mesleki doyum düzeyi, ücretin yeterliliği, çalışma sırasında moral düzeyi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimini nereden aldığı açısından ele alınarak değerlendirildi (Tablo-2.1.1).

Buna göre, 50 hekimin 22'si (%44.0) kadın, 28'i (%56.0) erkek olup yaş ortalaması 28.5 ± 5.8 yıldır (25-60). Hekimlerin 46'sı (%92.0) 25-35 yaş grubunda, 2'si (%4.0) 36-45 yaş grubunda, 2'si (%4.0) 46 yaş ve üzerinde bulunmaktadır.

Hekimlerin 43'ü (%86.0) araştırma görevlisi, 7'si (%14.0) öğretim görevlisidir (2 profesör (%28.6), 1 doçent (%14.3), 1 yardımcı doçent (%14.3), 3 uzman hekim (%42.8)).

Toplam hizmet süresi 0-5 yıl arası olan hekim sayısı 36 (%72.0), 5 yıldan fazla olan hekim sayısı 14 (%28.0) olup ortalama hizmet süresi 5 yıldır (0-36).

Erişkin lösemili hastalarla 1-6 aydır çalışan hekim sayısı 26 (%52.0), 7-24 aydır çalışan hekim sayısı 12 (%24.0), 25 aydan daha uzun süredir çalışan hekim sayısı 12 (%24.0) olup ortalama süre 27.4 aydır (1-312).

Günlük çalışma saati, 8-16 saat arasında değişmekte olup ortalama 10 ± 2 saattir. Hekimlerin 12'si (%24.0) günde 8 saat, 38'i (%76.0) 8 saatten fazla çalışmaktadır.

Günde birlikte olunan erişkin lösemili hasta sayısı ortalaması 17.2 ± 12.1 'dir (2-40). Günde 21'den az hastaya bakan 34 (%68.0), 21 hastadan daha fazlasına bakan hekim sayısı 16'dır (%32.0).

Hekimlerin 44'ü (%88.0) hekim olmayı isteyerek, 6'sı (%12) istemeyerek seçtiğini ifade etmektedir.

Hekimlerin 12'si (%24.0) mesleki doyumu iyi, 31'i (%62.0) ortalama, 7'si (%14.0) kötü olarak nitelenmektedir.

Aldığı ücreti yeterli ya da kısmen yeterli bulan 19 (%38.0), yetersiz bulan hekim sayısı 31'dir (%62.0).

Çalışma sırasında moral düzeyini yüksek bulan 7 (%14.0), ortalama bulan 28 (%56.0), düşük bulan hekim sayısı 15'tir (%30.0).

Hekimlerin 36'sı (%72.0) iş yoğunluğunu çok fazla, 14'ü (%28.0) yeterli bulmaktadır.

Hekimlerin 10'u (%20.0) tıp etiği bilgilerini tıp eğitimi sırasında, 18'i (%36.0) klinik uygulamalar sırasında, 12'si (%24.0) okuduğu yayınlardan edindiğini ifade etmektedir.

Düzenli bir tıp etiği eğitimini almadığını söyleyen hekim sayısı 10'dur (%20.0).

Tablo-2.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı.

Sosyodemografik Özellik	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Cinsiyet	Kadın	22	44.0
	Erkek	28	56.0
Yaş	26-35 yaş	46	98.0
	36-45 yaş	2	4.0
	46 yaş ve üzeri	2	4.0
Akademik Durum	Araştırma Görevlisi	43	86.0
	Öğretim Görevlisi	6	14.0
Toplam Hizmet Süresi	0-5 yıl	36	72.0
	5 yıldan fazla	14	28.0
Erişkin Lösemili Hastalarla Çalışma Süresi	1-6 ay	26	52.0
	7-24 ay	12	24.0
	25 aydan fazla	12	24.0
Günlük Çalışma Saati	8 saat	12	24.0
	8 saatten fazla	38	76.0
Günde Birlikte Olunan Erişkin Lösemili Hasta Sayısı	21'den az hasta	34	68.0
	21'den fazla hasta	16	32.0
Meslek Seçimi	İsteyerek	44	88.0
	İstemeyerek	6	12.0
Mesleki Doyum	İyi	12	24.0
	Orta	31	62.0
	Kötü	7	14.0
Ücret Yeterliliği	Kısmen/Yeterli	19	38.0
	Yetersiz	31	62.0
Çalışma Sırasında Moral Düzeyi	Yüksek	7	14.0
	Ortalama	28	56.0
	Düşük	15	30.0

Tablo–2.1.1 in devamı

Sosyodemografik Özellik		Sayı (n)	Yüzde (%)
İş Yoğunluğu	Fazla	36	72.0
	Yeterli	14	38.0
Tıp Etiği Eğitimi	Tıp eğitimi sırasında	10	20.0
	Klinik uygulama	18	36.0
	Yayın takibi ile	12	24.0
	Düzenli eğitim yok	10	20.0

2.2. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşünceleri ve Hastaları ile İlişkileri

Bu bölümde, hekimlerin hasta-hekim ilişkisi hakkında düşüncelerinin ne olduğunun ve hastaları ile olan ilişkilerinin nasıl olduğunun belirlenmesi ve elde edilen verilerin karşılaştırılması amaçlandı.

2.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisi Hakkında Düşüncelerinin Değerlendirilmesi

Hasta-hekim ilişkisinde güven duygusuna hekimlerin bakış açısını belirlemek amacıyla iki ayrı soru yöneltildi. Hekime güvenme ile tedaviden beklenen başarının artması ve hekimin hastayı bilgilendirmesindeki yeterlilik ile hekime güven duyulması arasındaki ilişki sorgulandı (Tablo–2.2.1.1).

“Hastanın hekime güvenmesi, tedaviden beklenen başarıyı artırır” ifadesine tamamen katılan hekim sayısının 40 (%80.0) olduğu görüldü. “Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar” ifadesine tamamen katılan hekim sayısı ise 34’tür (%68.0).

Tablo–2.2.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisinde Güven Duygusuna Bakış Açılarının Dağılımı.

	Kısmen Katılanlar		Katılanlar	
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde(%)
Hastanın hekime güvenmesi tedaviden beklenen başarıyı artırır	10	20.0	40	80.0
Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar	16	32.0	34	68.0

Hekime duyulan güvenin tedavi başarısını etkilemesi düşüncesi ile hekimlerin akademik durumu, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak öğretim görevlisi hekimlerde, lösemili hastalarla iki yıldan uzun süredir çalışanlarda ve tıp etiği eğitimi almış olanlarda, hastada güven duygusunun tedavi başarısında etkili olduğunu ifade eden hekimlerin oranı daha yüksektir.

Hekimlerin toplam hizmet süreleri açısından değerlendirildiğinde 5 yıldan uzun süredir hizmet veren hekimlerin tamamında ($n=14$, %100.0), 5 yıldan daha kısa süredir hizmet veren hekimlerin ($n=36$) ise 26'sında (%72.2) hastada güven duygusunun tedavi başarısında etkili olduğu düşüncesi vardır (Pearson ki-kare test $p=0.027$).

Hekimin bilgilendirmesindeki yeterliliğin hastanın güven duygusunu etkilemesi ile hekimlerin toplam hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Ancak 5 yıldan uzun süredir hizmet veren hekimlerde, lösemili hastalarla iki yıldan uzun süredir çalışanlarda ve tıp etiği eğitimi almış olanlarda, hekimin bilgilendirmesindeki yeterliliğin hastanın güven duygusunu etkilediğini ifade eden hekimlerin oranı daha yüksektir.

Hekimler akademik durum açısından değerlendirildiğinde, öğretim görevlisi hekimlerin tamamında ($n=7$, %100.0), araştırma görevlisi hekimlerin ($n=43$) ise 27'sinde (%62.8) hekimin bilgilendirmesindeki yeterliliğin hastanın güven duygusunu etkilediği düşüncesi vardır (Pearson ki-kare test $p=0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere "Hastanın takip ve tedavisinin tek bir hekim tarafından yapılması, hasta açısından daha yararlı olur" ifadesi hakkında düşünceleri soruldu (Tablo-2.2.1.2).

Hekimlerin 28'i (%56.0) bu ifadeye tamamen, 14'ü (%28.0) kısmen katılmakta, 8'i (%16.0) ise katılmamaktadır.

Alınan yanıtlar ile hekimlerin akademik durumu, toplam hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.2.1.2. Hastanın Takip ve Tedavisinin Tek Hekimle Yapılması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın takip ve tedavisi tek bir hekim tarafından yapılmalıdır	Sayı (n)	Yüzde (%)
Katılanlar	28	56.0
Kısmen Katılanlar	14	28.0
Katılmayanlar	8	16.0
Toplam	50	100.0

Hastalara psikolojik yardımın psikiyatrist tarafından verilmesi gerekliliği hakkında erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin düşünceleri soruldu (Tablo–2.2.1.3).

Psikolojik yardımın psikiyatrist tarafından verilmesi gerektiğine katılan hekim sayısı 27 (%54.0), kısmen katılan hekim sayısı 23'tür (%46.0).

Tablo–2.2.1.3. Hastalara Psikolojik Yardımın Psikiyatrist Tarafından Verilmesi Gerekliliği Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastalara psikolojik yardım psikiyatrist tarafından verilmelidir	Sayı (n)	Yüzde (%)
Katılanlar	27	54.0
Kısmen Katılanlar	23	46.0
Toplam	50	100.0

Alınan yanıtlar ile hekimlerin akademik durumu, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Hekimlerin toplam hizmet süreleri açısından değerlendirildiğinde 5 yıldan uzun süredir hizmet veren hekimlerin ($n=14$) 4'ünde (%28.6), 5 yıldan daha kısa süredir hizmet veren hekimlerin ($n=36$) ise 23'ünde (%63.9) hastalara psikolojik yardımın psikiyatrist tarafından verilmesi gerekliliği düşüncesi vardır (Pearson ki-kare test $p=0.024$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere hastalara ayırdıkları zamanı ve hastalarla olan iletişimlerini yeterli bulup bulmadıkları soruldu (Tablo–2.2.1.4).

Hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulan hekim sayısı 6 (%12.0), hastayla olan iletişimi yeterli bulan hekim sayısı 27'dir (%54.0).

Hekimlerin hastaya ayırdığı zamanı ve hastayla olan iletişimi yeterli bulma durumları ile hekimlerin akademik durumu, toplam hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, günde kaç saat çalıştığı, günde birlikte olunan hasta sayısı, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.2.1.4. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastalara Ayırdığı Zamanı ve Hastalarıyla İletişimi Yeterli Bulma Durumlarının Dağılımı.

	Yeterli	Kısmen Yeterli	Yetersiz
Hastaya ayrılan zaman	6 (%12.0)	26 (%52.0)	18 (%36.0)
Hastayla iletişim	27 (%54.0)	17 (%34.0)	6 (%12.0)

Hekimlerin hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulmaları ile hastayla iletişimi yeterli bulmaları arasındaki ilişki istatistiksel olarak araştırıldığında hastalara ayırdığı zamanı yeterli bulan hekimlerin ($n=32$) 23'ünün (%71.9) aynı zamanda hasta ile olan iletişimlerini de yeterli buldukları görüldü. Zaman ayırma ve iletişim arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (Kolmogorov-Smirnov test $p=0.007$).

“Teknolojik gelişim ve çalışma koşulları hekimleri, hastadan çok hastalığa odaklanmaktadır” ifadesi hakkında hekimlerin düşünceleri soruldu (Tablo–2.2.1.5).

Hekimlerin 27'si (%54.0) bu ifadeye tamamen, 23'ü (%46.0) kısmen katılmaktadır.

Tablo–2.2.1.5. Teknolojik Gelişim ve Çalışma Koşullarının Etkisi Üzerine Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Teknolojik gelişim ve çalışma koşulları hekimleri, hastadan çok hastalığa odaklanmaktadır	Sayı (n)	Yüzde (%)
Katılanlar	27	54.0
Kısmen Katılanlar	23	46.0
Toplam	50	100.0

2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaları ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, tanımlanan dört modelden (paternalistik, bilgilendirici, açıklayıcı, görüşmeci) hangisinin hastalara karşı olan davranış biçimine uyduğu soruldu (Tablo–2.2.2.1).

Davranış biçiminin paternalistik model olduğunu ifade eden hekim sayısı 5 (%10.0) görüşmeci model olduğunu ifade eden hekim sayısı 45'tir (%90.0).

Hekimlerin davranış biçimi olarak tanımladıkları seçenekler ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.2.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Davranış Biçiminin Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Paternalistik Model	5	10.0
Görüşmeci Model	45	90.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, verilen yedi ifadeden hangilerinin hastaya olan yaklaşımlarına uyduğu soruldu (Tablo–2.2.2.2).

Alınan yanıtlar, hekimlerin seçenekleri tercih etme oranlarına göre sıralandığında en çok işaretlenen seçeneğin “hastanın soru sormasına fırsat veririm”, en az işaretlenen seçeneğin ise “hastaya yeteri kadar zaman ayırırım” ifadesi olduğu görüldü.

Tablo–2.2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaya Yaklaşım ile İlgili Görüşlerinin Sıralaması.

Sıra	Hekimin Hastaya Yaklaşımı	Sayı (n)	Yüzde (%)
1	Hastanın soru sormasına fırsat veririm	45	90.0
2	Hastayı dinlerim	38	76.0
3	Hastayla anlaşılır bir dille konuşurum	37	74.0
4	Hastanın duygularını anlarım	33	66.0
5	Hastanın hastalığı ile baş edebilmesine destek olurum	28	56.0
6	Hastanın sorularına dürüst ve açıkça cevap veririm	25	50.0
7	Hastaya yeteri kadar zaman ayırırım	21	42.0

Alınan yanıtlar “hastaya yeterli zaman ayırma” ve “hastaya empatik yaklaşımda bulunma” başlıkları altında toplandı.

Buna göre, 21 hekim (%42.0) hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulmakta, 29 hekim ise (%58.0) empatik yaklaşımda bulunduğunu belirtmektedir (Tablo–2.2.2.3).

Tablo–2.2.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaya Yaklaşım ile İlgili Görüşlerinin Dağılımı.

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastaya yeterli zaman ayırma	21	42.0
Empatik yaklaşımda bulunma	29	58.0
Toplam	50	100.0

Hekimlerin hastaya yaklaşımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerden, seçeneklerde verilen ifadelerden hastalarla iletişimlerinde kendilerini en çok zorlayan etmen ya da etmenleri karşılaştıkları sıklık sırasına göre sıralamaları istendi.

Alınan yanıtlardan, hekimlerin en çok karşılaştıkları zorluğun iş yoğunluğu olduğu belirlendi (Tablo–2.2.2.4).

Tablo–2.2.2.4. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastalarla İletişimde Karşılaştıkları Zorlukların Dağılımı-I.

Sıralama	Hasta-Hekim İletişiminde Karşılaşılan Zorluklar	Sayı (n)	Yüzde (%)
1	İş yoğunluğu	14	28.0
2	Hastanın anlama kapasitesi (yeterliliği)	10	20.0
3	Hastanın eğitim düzeyi	9	18.0
4	Hastalığın prognozu	8	16.0
5	Hastanın psikolojik durumu	6	12.0
6	Tedaviden beklenen başarı	2	4.0
7	Beklenen yaşam süresi	1	2.0

Seçenekler, hastanın kendisinden kaynaklanan (hastanın anlama kapasitesi -yeterlilik-, eğitim düzeyi, psikolojik durumu), hastalıktan kaynaklanan (hastalığın prognozu, tedaviden beklenen başarı, beklenen yaşam süresi) ve hekimin iş yoğunluğundan kaynaklanan zorluklar olmak üzere üç başlıkta toplandığında, hekimlerin 25'inin (%50.0) hastalarla iletişimde en çok hastanın kendisinden kaynaklanan durumlarda zorlandıkları görüldü (Tablo–2.2.2.5).

Tablo–2.2.2.5. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastalarla İletişimde Karşılaştıkları Zorlukların Dağılımı-II.

Hasta-Hekim İletişiminde Karşılaşılan Zorluklar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastanın kendisinden kaynaklanan zorluklar	25	50.0
İş yoğunluğundan kaynaklanan zorluklar	14	28.0
Hastalıktan kaynaklanan zorluklar	11	22.0
Toplam	50	100.0

Hekimlerin hastalarla olan iletişimde karşılaştıkları zorluklar ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaları psikolojik ve sosyal durumlarıyla değerlendirme durumları soruldu (Tablo–2.2.2.6).

Hastaları her zaman psiko-sosyal açıdan değerlendirdiğini ifade eden hekimlerin sayısı 26 (%52.0), kimi zaman değerlendirdiğini ifade eden hekim sayısı 24'tür (%48.0).

Tablo–2.2.2.6. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastayı Psiko-Sosyal Açıdan Değerlendirme Durumlarının Dağılımı.

Hastanın Psiko-Sosyal Açıdan Değerlendirilme Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Her zaman	26	52.0
Kimi zaman	24	48.0
Toplam	50	100.0

Hekimlerin hastayı psiko-sosyal açıdan değerlendirme durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaların kaygılarını paylaşma durumları soruldu (Tablo–2.2.2.7).

Hekimlerin 23'ü (%46.0) her zaman hastanın kaygılarını paylaştığını ifade ederken, 27'si (%54.0) kimi zaman yanıtını vermektedir.

Tablo–2.2.2.7. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastanın Kaygısını Paylaşabilme Durumlarının Dağılımı.

Hastanın kaygılarını paylaşma	Sayı (n)	Yüzde (%)
Her zaman	23	46.0
Kimi zaman	27	54.0
Toplam	106	100.0

Hekimlerin hastanın kaygısını paylaşabilme durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimini nereden aldığı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Hastayı her zaman psiko-sosyal açıdan değerlendirdiğini ifade eden 26 hekimin 19'unun (%73.1) aynı zamanda hastanın kaygısını paylaştığını belirtmesi istatistiksel açıdan anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, takip ve tedavisini sürdürdükleri hastalar için psikiyatrist yardımı alıp almadıkları soruldu (Tablo–2.2.2.8).

Psikiyatrist yardımı aldığını ifade eden hekim sayısı 7 (%14.0), kimi zaman yardım aldığını ifade eden hekim sayısı ise 43'tür (%86.0).

Tablo–2.2.2.8. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Psikiyatrist Yardımı Alma Durumlarının Dağılımı.

Psikiyatrist yardımı alma	Sayı (n)	Yüzde (%)
Her zaman	7	14.0
Kimi zaman	43	86.0
Toplam	50	100.0

Hekimlerin psikiyatrist yardımı alma durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, bilgilendirmenin hasta tarafından tümüyle anlaşılıp anlaşılmadığını sınaama durumları soruldu (Tablo–2.2.2.9).

Vermiş olduğu bilgilerin hasta tarafından tam olarak anlaşılıp anlaşılmadığını her zaman sınavan hekim sayısı 21 (%42.0), kimi zaman yanıtını veren hekim sayısı 29'dur (%58.0).

Tablo–2.2.2.9. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Bilgilendirmenin Hasta Tarafından Anlaşılmasını Sınama Durumlarının Dağılımı.

Bilgilendirmeyi hastanın anlayıp anlamadığını sınaama	Sayı (n)	Yüzde (%)
Her zaman	21	42.0
Kimi zaman	29	58.0
Toplam	50	100.0

Hekimlerin bilginin hasta tarafından anlaşılıp anlaşılmadığını sınıama durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin davranış biçimi ile bu hekimlerin uygulamada hastaya yaklaşımı, iletişimi, hastanın psiko-sosyal açıdan değerlendirilmesi, hastanın kaygısının paylaşılması arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildiğinde anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0.050$). Ancak paternalistik davranış modelini benimseyen hekimlerde hastadan kaynaklanan nedenlerle iletişim zorluğu yaşama oranı ($n=3$, %60.0) görüşmeci modeli benimseyen hekimlerden ($n=22$, %48.9) daha yüksektir. İş yoğunluğunun neden olduğu iletişim zorluğunu yaşayan hekimlerin tamamının ise görüşmeci modeli benimsediği görülmektedir. Görüşmeci modeli benimseyen hekimlerde, hastaları her zaman psiko-sosyal durumları ile değerlendirme ve hastanın kaygısını paylaşma oranı daha yüksek olup paternalistik modeli benimseyen hekimlerde her zaman psikiyatrist yardımı aldığını ifade edenlerin oranı daha yüksektir (Tablo–2.2.2.10).

Tablo–2.2.2.10. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Davranış Biçimi ile Hastaları ile İlişkileri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Uygulama		Hekimin Davranış Biçimi		p-değeri
		Paternalistik Model (n=5) %	Görüşmeci Model (n=45) %	
Hastaya Yaklaşım	Hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulması	2 (%40.0)	19 (%42.2)	^a p=0.924
	Hekimin empatik yaklaşımda bulunması	3 (%60.0)	26 (%57.8)	
İletişim Zorluğu	Hastadan kaynaklanan	3 (%60.0)	22 (%48.9)	^b p=0.650
	Hastalıktan kaynaklanan	2 (%40.0)	9 (%20.0)	
	İş yoğunluğu	-	14 (%31.1)	
Hastanın psiko-sosyal durumunun değerlendirilmesi	Her zaman	2 (%40.0)	24 (%53.3)	^c p=0.661
	Kimi zaman	3 (%60.0)	21 (%46.7)	
Hastanın kaygısının paylaşılması	Her zaman	2 (%40.0)	21 (%46.7)	^c p=1.000
	Kimi zaman	3 (%60.0)	24 (%53.3)	
Psikiyatrist yardımı alma	Her zaman	1 (%20.0)	6 (%13.3)	^c p=0.546
	Kimi zaman	4 (%80.0)	39 (%86.7)	

^ap: Pearson ki-kare test, ^bp: Kolmogorov-Smirnov test, ^cp: Fisher'in kesin ki-kare testi

2.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisi Hakkında Düşüncelerinin ve Hastaları ile İlişkilerinin Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin davranış biçimi ile (paternalist, görüşmeci) bu hekimlerin yetersiz bilgilendirmenin hastanın hekime güvenini sarsacağı düşüncesi, hastaya ayrılan zamanı, hastayla iletişimi yeterli bulması ve hastanın psiko-sosyal durumunun değerlendirilmesi durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ($p>0.050$) (Tablo-2.2.3.1).

Tablo-2.2.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Davranış Biçimi ile Hasta-Hekim İlişkisine Yaklaşımları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimin Davranış Biçimi Hasta-Hekim İlişkisine Yaklaşım		Paternalistik Model		Görüşmeci Model		p-değeri
		(n=5)	%*	(n=45)	%*	
Yetersiz bilgilendirme hastanın hekime güvenini sarsar	Evet	3	(%60.0)	31	(%68.9)	^a p=0.650
	Kısmen	2	(%40.0)	14	(%31.1)	
Hastanın psiko-sosyal durumunun değerlendirilmesi	Her zaman	3	(%60.0)	24	(%53.3)	^a p=1.000
	Kimi zaman	2	(%40.0)	21	(%46.7)	
Hastaya ayrılan zamanı yeterli bulma	Kısmen/Evet	1	(%20.0)	28	(%62.2)	^a p=0.642
	Hayır	4	(%80.0)	17	(%37.8)	
Hastayla iletişimi yeterli bulma	Evet	2	(%40.0)	25	(%55.6)	^b p=1.000
	Kısmen	3	(%60.0)	14	(%31.1)	
	Hayır	-		6	(%13.3)	

*Sütun yüzdeleri, ^ap: Fisher'in kesin ki-kare testi, ^bp: Kolmogorov-Smirnov test

Her zaman hastaların psiko-sosyal durumlarını değerlendirdiğini ifade eden 26 hekimin 20'si (%76.9) aynı zamanda hastayla iletişimi yeterli bulmakta, kısmen yanıtı veren 24 hekimin 4'ü (%16.7) ise iletişimi yetersiz bulmaktadır. Hastaların psiko-sosyal durumlarını her zaman değerlendiren hekimlerin iletişimi yeterli bulması istatistiksel olarak anlamlıdır (Kolmogorov-Smirnov test $p=0.007$) (Tablo-2.2.3.2).

Tablo–2.2.3.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastanın Psiko-Sosyal Durumunu Değerlendirmesi ile Hastayla İletişimi Yeterli Bulması Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

		Hastayla İletişimi Yeterli Bulma Durumu			p-değeri*
		Evet	Kısmen	Hayır	
Hastanın Psiko-sosyal Durumunun Değerlendirilmesi	Her zaman	20 (%76.9)	4 (%15.4)	2 (%7.7)	p=0.007
	Kimi zaman	7 (%29.2)	13 (%54.2)	4 (%16.7)	

*p: Kolmogorov-Smirnov test

Hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulan hekimlerde, hastanın psiko-sosyal durumunu değerlendirme ve bilgilendirmenin hasta tarafından anlaşılıp anlaşılmadığını sınıama oranı daha yüksek olmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$) (Tablo–2.2.3.3).

Tablo–2.2.3.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaya Ayırdığı Zamanı Yeterli Bulma Durumları ile Hastanın Psiko-Sosyal Durumunu Değerlendirmesi ve Bilgilendirmenin Hasta Tarafından Anlaşılmasını Sınaması Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Uygulama		Düşünce	Hastaya Ayrılan Zamanı Yeterli Bulma		p-değeri**
			Kısmen/Evet	Hayır	
Hastanın psiko-sosyal durumunun değerlendirilmesi	Her zaman		19 (%73.1)	7 (%26.9)	p=0.164
	Kimi zaman		13 (%54.2)	11 (%45.8)	
Bilgilendirmenin hasta tarafından anlaşılmasının sınanması	Her zaman		14 (%66.7)	7 (%33.3)	p=0.738
	Kimi zaman		18 (%62.1)	11 (%37.9)	

*Satır yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

Hastalara psikolojik yardımın psikiyatrist tarafından verilmesi gerektiğine inanan 27 hekimin 6'sı (%22.2) psikiyatrist yardımı aldığını ifade etmektedir. Hekimlerde, hastalara psikolojik yardımın psikiyatrist tarafından verilmesi isteği ile psikiyatrist yardımı alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Fisher'in kesin ki-kare testi $p=0.107$). Genel olarak hekimlerin psikiyatrist yardımını gerekli görme durumları, psikiyatrist yardımı almalarını etkilememektedir (Tablo–2.2.3.4).

Tablo–2.2.3.4. Hastalara Psikolojik Yardımın Psikiyatrist Tarafından Verilmesi İsteği ile Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Psikiyatrist Yardımı Alma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Uygulama		Hekimlerin psikiyatrist yardımı alma durumları		p-değeri**
		Her zaman	Bazen	
Psikolojik yardım hastalara psikiyatrist tarafından verilmelidir	Katılanlar	6 (%22.2)	21 (%77.8)	p=0.107
	Kısmen katılanlar	1 (%4.3)	22 (%95.7)	

*Satır yüzdeleri, **p: Fisher'in kesin ki-kare testi

2.3. Hasta-Hekim İlişkinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşünceleri ve Hastaları ile İlişkileri

Bu bölümde, hasta-hekim ilişkisinde tıp etiği ilkeleri (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi, adalet ilkesi) hakkında erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin düşünceleri, uygulamaları ve elde edilen verilerin karşılaştırılması amaçlandı.

2.3.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi

2.3.1.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi

Hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesinin hastanın endişesi, hastalığı ile baş edebilmesi, tedaviye uyum sağlaması, hastanın kendi tedavisine katılımı üzerindeki etkisi soruldu (Tablo–2.3.1.1.1).

Bilgilendirmenin hastanın endişesini azaltacağına inanan hekim sayısı 27 (%54.0), kısmen etkili olacağına inanan hekim sayısı 23'tür (%46.0). Hiçbir hekim bilgilendirmenin hastanın endişesini artıracığına katılmamaktadır.

Bilgilendirmenin hastanın hastalığı ile baş edebilmesine yardımcı olacağına inanan hekim sayısı 23 (%46.0), kısmen katılan hekim sayısı 27'dir (%54.0). Hiçbir hekim bilgilendirmenin hastanın hastalığı ile baş edebilmesini olumsuz etkileyeceğine katılmamaktadır.

Bilgilendirmenin hastanın tedaviye uyum sağlamasında etkili olacağına inanan hekim sayısı 44 (%88), kısmen yardımcı olacağına inanan hekim sayısı 6'dır (%12.0).

Bilgilendirmenin hastanın kendi tedavisine katılımını sağlayacağına inanan hekim sayısı 33 (%66.0), kısmen etkili olacağına inanan hekim sayısı 17'dir (%32.0).

Hekimlere, hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesinin hastaya yararı üzerine etkisi soruldu (Tablo–2.3.1.1.1).

Bilgilendirmenin hasta için yararlı olduğuna inanan hekim sayısı 46 (%92.0), kısmen yararlı olduğunu düşünene hekim sayısı 4'tür (%8.0).

Hekimlerin bilgilendirmenin hasta üzerindeki etkileri ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlere Göre Hekimin Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgi Vermesinin Hasta Üzerindeki Etkilerinin Dağılımı.

Hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesi	Katılanlar	Kısmen Katılanlar
Hastanın endişesini azaltır	27 (%54.0)	23 (%46.0)
Hastanın hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştırır	23 (%46.0)	27 (%54.0)
Hastanın tedavisine uyum sağlamasına yardımcı olur	44 (%88.0)	6 (%12.0)
Hastanın kendi tedavisine katılımını sağlar	33 (%66.0)	17 (%34.0)
Hastaya yarar sağlar	46 (%92.0)	4 (%12.0)

“Hastalar, hastalıklarını ve tedavi yöntemlerini bilme hakkına sahiptir” ve “Hekimlerin, hastaları tanı ve tedavileri hakkında bilgilendirme zorunlulukları vardır” ifadeleri hakkında erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin düşünceleri soruldu (Tablo–2.3.1.1.2).

Hastaların bilgilendirilme hakkı olduğuna katılan hekim sayısı 40 (%80.0), bilgilendirme hakkı olduğuna kısmen katılan hekim sayısı 10'dur (%20.0).

Hekimlerin, hastaların bilgilendirilme hakkı üzerindeki düşünceleri ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi ve erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$). Tıp etiği eğitimi alma durumu

açısından değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. Hastaların bilgilendirilme hakkı olduğuna katılan hekimlerin (n=40) 35'inin (%87.5) tıp etiği eğitimi aldığı görülmektedir (Pearson ki-kare test p=0.008).

Hekimlerin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna katılan hekim sayısı 37 (%74.0), kısmen katılan hekim sayısı ise 13'tür (%26.0).

Hekimlerin, hekimin bilgilendirme zorunluluğu üzerindeki düşünceleri ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi ve erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050). Tıp etiği eğitimi alma durumu açısından değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark vardır. Hekimlerin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna katılan hekimlerin (n=37) 32'sinin tıp etiği eğitimi aldığı görülmektedir (Pearson ki-kare test p=0.050).

Tablo–2.3.1.1.2. Hastanın Bilgilendirilme Hakkı ve Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Üzerinde Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

	Katılanlar	Kısmen Katılanlar
Hastaların bilgilendirilme hakkı vardır	40 (%80.0)	10 (%20.0)
Hekimin bilgilendirme zorunluluğu vardır	37 (%74.0)	13 (%26.0)

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastayı durumu hakkında bilgilendirmenin her zaman hastanın yararına olduğuna katılıp katılmadıkları soruldu (Tablo–2.3.1.1.3).

Bilgilendirmenin her zaman hastanın yararına olduğuna inanan hekim sayısı 19 (%38.0), kısmen yararlı olduğuna inanan hekim sayısı 31'dir (%62.0).

Bilgilendirmenin her zaman hastanın yararına olduğu düşüncesi ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimini nereden aldığı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050).

Tablo–2.3.1.1.3. Bilgilendirme ve Hasta Yararı ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Bilgilendirme her zaman hastanın yararınadır	Sayı (n)	Yüzde (%)
Katılanlar	19	38.0
Kısmen katılanlar	31	62.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere hastayı bilgilendirmelerini yeterli bulup bulmadıkları soruldu (Tablo–2.3.1.1.4).

Hastayı bilgilendirmeyi yeterli bulan hekim sayısı 12 (%24.0), kısmen yeterli bulan hekim sayısı 38'dir (%76.0).

Hekimlerin hastayı bilgilendirmelerini yeterli bulma durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, günlük çalışma saati, bir günde birlikte olunan hasta sayısı, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.1.4. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastayı Bilgilendirmeyi Yeterli Bulma Durumlarının Dağılımı.

Hekimlerin Hastayı Bilgilendirmeyi Yeterli Bulma Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yeterli	12	24.0
Kısmen yeterli	38	76.0
Toplam	50	100.0

Hastayı bilgilendirmeyi kısmen yeterli bulan 38 hekime bunun nedeni soruldu (Tablo–2.3.1.1.5).

Tablo–2.3.1.1.5. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlere Göre Hastayı Bilgilendirmelerinin Yeterli Olmamasının Nedenleri.

Hekimlere Göre Hastayı Bilgilendirmelerinin Yeterli Olmamasının Nedenleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta gereksiz korkuya kapılabilir	10	26.3
Hasta anlamayabilir	5	13.2
Hastanın tedavisini olumsuz etkileyebilir	10	26.3
Hastaya yeterli zaman ayıramama.	13	34.2
Toplam	38	100.0

Alınan yanıtlara göre, hastaya yeterli zaman ayıramadığını ifade eden hekim sayısı 13'tür (%34.2). Hastanın korkuya kapılması ve tedavinin olumsuz etkilenmesi gibi hasta psikolojisinin olumsuz etkilenebileceğini neden olarak gösteren hekim sayısı 20'dir (%52.6).

Hekimin hastayı bilgilendirmeden tedaviye başlamasının nasıl bir davranış olarak tanımlanacağı soruldu (Tablo–2.3.1.1.6).

Hastayı bilgilendirmeden tedaviye başlamanın hasta haklarına uygun davranmama olduğunu ifade eden hekim sayısı 39 (%78.0), hatalı uygulama olduğunu ifade eden hekim sayısı 6 (%12.0), hekimin bilgi vermeden de tedaviye başlayabileceğini ifade eden hekim sayısı 5'tir (%10.0).

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması hakkında hekim görüşlerinin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitim alma durumu aldığı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.1.6. Hekimin Bilgilendirmeden Tedaviye Başlaması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta haklarına uygun davranmama	39	78.0
Hatalı uygulama	6	12.0
Hekim bilgilendirmeden tedaviye başlayabilir	5	10.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaların genellikle kendilerinden neleri öğrenmek istedikleri soruldu (Tablo–2.3.1.1.7).

Hekimlerin 2'si (%4.0) hastaların sadece hastalık ile ilgili (hastalığın ne olduğu, nasıl bir hastalık olduğu, aşamaları, iyileşme şansı), 2'si (%4.0) sadece tedavi ile ilgili (tedavinin ne kadar süreceği, nasıl yapılacağı, tedavi sırasında nelere dikkat edilmesi gerektiği), 40'ı (%80.0) hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili bilgi almak istediğini ifade etmektedir. Hastaların bir şey öğrenmek istemediğini söyleyen hekim sayısı ise 6'dır (%12.0).

Tablo–2.3.1.1.7. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlere Göre Hastaların Neleri Öğrenmek İstediklerinin Dağılımı.

Hastaların öğrenmek istediği	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sadece Hastalık	2	4.0
Sadece Tedavi	2	4.0
Hastalık ve Tedavi	40	80.0
Hiçbir şey	6	12.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere hastanın ilk olarak tanıyı kimden öğrenmesi gerektiği sorulduğunda, hekimlerini tümünün (n=50, %100.0) “hekim” yanıtını verdikleri görüldü.

Hastalara hastalıkları hakkında gerçeğin söylenmesinin ne gibi sonuçlar ortaya çıkarabileceği soruldu (Tablo–2.3.1.1.8).

Gerçeğin söylenmesinin hastanın durumunu anlaması ve hastalığı ile mücadele etmesini kolaylaştırması, tedaviden beklenen başarının artması gibi olumlu etkileri olduğunu düşünen hekim sayısı 12 (%24.0), hastanın moralini bozması, tedaviyi reddetmesine neden olması, tedaviden beklenen başarının azalması gibi olumsuz etkileri olduğunu düşünen hekim sayısı 21 (%41.0), hem olumlu, hem de olumsuz etkileri olduğunu düşünen hekim sayısı 17’dir (%34.0).

Hastaya gerçeğin söylenmesinin hasta üzerindeki etkisi hakkında hekim görüşlerinin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.1.8. Hastaya Gerçeğin Söylenmesinin Hasta Üzerindeki Etkisi Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastaya gerçeğin söylenmesi	Sayı (n)	Yüzde (%)
Olumlu	12	24.0
Olumsuz	21	42.0
Hem olumlu, hem de olumsuz	17	34.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaya tanıyı söylemenin kendilerini rahatsız edip etmediği soruldu.

Tanıyı söylemenin kendilerini rahatsız etmediğini söyleyen hekim sayısı 10 (%20.0), rahatsız ettiğini söyleyen hekim sayısı 12 (%24.0), kısmen yanıtını veren hekim sayısı 28’dir (%56.0).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, lösemi hastası olsalardı kendilerine gerçeğin söylenmesini isteyip istemeyecekleri soruldu.

Lösemi olduğunu bilmek istemeyen hekim sayısı 6 (%12.0), bilmek isteyen hekim sayısı 29 (%58.0), fikri olmayan hekim sayısı 15’tir (%30.0).

2.3.1.2. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi

Hastalara hastalık ve tedavi ile ilgili ne kadar bilgi verdikleri soruldu (Tablo–2.3.1.2.1).

Hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi verdiğini söyleyen hekim sayısı 7 (%14.0), uygun gördüğü kadar bilgi vermeyi tercih eden hekim sayısı 28 (%56.0), hastanın istediği kadar bilgi vermeyi tercih eden hekim sayısı 15'tir (%30.0).

Hekimlerin hastaya ne oranda bilgi verdikleri ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastayı Bilgilendirme Durumlarının Dağılımı.

Hekimlerin Hastayı Bilgilendirme Durumları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi veren	7	14.0
Uygun gördüğü kadar bilgi veren	28	56.0
Hastanın istediği kadar bilgi veren	15	30.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastalık ve tedavi hakkında bilgi verirken hangi yöntemi kullandıkları soruldu (Tablo–2.3.1.2.2).

Sadece hasta ile konuşarak bilgi verdiğini söyleyen hekim sayısı 8 (%16.0), sadece hasta yakınlarına bilgi verdiğini söyleyen hekim sayısı 2 (%4.0), hasta ve hasta yakınlarına birlikte bilgi verdiğini söyleyen hekim sayısı 38 (%76.0), hasta ve hasta yakınlarına bilgi vermekle birlikte hastalık ve tedavi yöntemlerini anlatan bir kitapçık da verdiğini söyleyen hekim sayısı 2'dir (%4.0).

Tablo–2.3.1.2.2. Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgilendirme Yöntemleri Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Tercihlerinin Dağılımı.

Bilgilendirme Yöntemleri Hakkında Hekim Tercihleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sadece hasta ile konuşarak	8	16.0
Sadece hasta yakını ile konuşarak	2	4.0
Hasta ve hasta yakını ile birlikte konuşarak	38	76.0
Hasta ve hasta yakınına bilgilendirme ile birlikte hastalık ile ilgili kitapçık vererek	2	4.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere tanıyı ilk olarak kime söylemeyi tercih ettikleri soruldu (Tablo–2.3.1.2.3).

Tanıyı ilk olarak hastaya söylemeyi tercih eden hekim sayısı 11 (%22.0), hasta yakınına söylemeyi tercih eden hekim sayısı 31 (%62.0), hasta ve hasta yakınına birlikte söylemeyi tercih eden hekim sayısı 8’dir (%16.0).

Hekimlerin tanıyı söylemeyi tercih ettikleri kişilerin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Tanıyı Söylemeyi Tercih Ettikleri Kişilerin Dağılımı.

Hekimlerin tanıyı söylemeyi tercih ettiği kişiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta	11	22.0
Hasta yakını	31	62.0
Hasta ve hasta yakını birlikte	8	16.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaya bilgi vermede kararlarını nelerin etkilediği soruldu (Tablo–2.3.1.2.4).

Hastalığın prognozu, tedaviden beklenen başarı oranı gibi hastalıkla ilgili nedenlerin etkili olduğunu söyleyen hekim sayısı 25 (%50.0), hastanın bilgilendirilme isteği, anlama kapasitesi (yeterliliği), psikolojik durumu, eğitim düzeyi, yaşı gibi hasta ile ilgili nedenlerin etkili olduğunu söyleyen hekim sayısı 22’dir (%44.0). Hastaya bilgi vermede kararını etkileyen bir neden olmadığını ifade eden hekim sayısı 3’tür (%6.0).

Hekimlerin bilgilendirmede kararlarını etkileyen nedenlerin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.1.2.4. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaya Bilgi Vermede Kararlarını Etkileyen Nedenlerin Dağılımı.

Hekimlerin Hastaya Bilgi Vermede Kararlarını Etkileyen Nedenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastalıkla ilgili nedenler	25	50.0
Hasta ile ilgili nedenler	22	44.0
Neden belirtmeyenler	3	6.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere yaşam beklentisi düşük olan hastalara ne kadar bilgilendirme yaptıkları soruldu (Tablo-2.3.1.2.5).

Hastaya her durumda gerçeği söylediğini ifade eden hekim sayısı 2 (%4.0), hasta durumunu anlayabilecek, kabullenebilecek durumdaysa gerçeği söylediğini ifade eden hekim sayısı 29 (%58.0), yakınlarının kararına bıraktığını ifade eden hekim sayısı 13 (%26.0), böyle bir durumda gerçeği söylemediğini ifade eden hekim sayısı 6'dır (%12.0).

Tablo-2.3.1.2.5. Yaşam Beklentisi Düşük Olan Hastalara Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Bilgi Verme Durumunun Dağılımı.

Yaşam beklentisi düşük olan hastalarda	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastaya gerçeği söylerim	2	4.0
Hasta durumunu anlayacak, kabullenebilecek durumdaysa gerçeği söylerim	29	58.0
Yakınlarının kararına bırakırım	13	26.0
Gerçeği söylemem	6	12.0
Toplam	50	100.0

2.3.1.3. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması

Hastanın bilgilendirilme hakkı ve hekimin hastayı bilgilendirme zorunluluğu ile erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin hastaları ne oranda bilgilendirdikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildiğinde anlamlı bir fark bulunmadı (Tablo-2.3.1.3.1).

Hastanın bilgilendirilme hakkı olduğuna inanan hekimlerin (n=40) 7'si (%17.5) hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi verdiğini, 19'u (%47.5) uygun gördüğü kadar bilgi verdiğini, 14'ü ise (%35.0) hastanın istediği kadar bilgi verdiğini ifade etmektedir (Kolmogorov-Smirnov test p=0.699).

Hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanan hekimlerin (n=37) 7'si (%18.9) hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi verdiğini, 17'si (%45.9) uygun gördüğü kadar bilgi verdiğini, 13'ü ise (%35.1) hastanın istediği kadar bilgi verdiğini ifade etmektedir (Kolmogorov-Smirnov test p=0.847).

Tablo–2.3.1.3.1. Hastanın Bilgilendirilme Hakkı ve Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu ile Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaları Bilgilendirme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimin Bilgilendirme Durumu \ Haklar	Hastanın bilgilendirilme hakkı vardır		Hekimin bilgilendirme zorunluluğu vardır	
	Katılan	Kısmen Katılan	Katılan	Kısmen Katılan
Hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi veren hekim	7 (%17.5)	-	7 (%18.9)	-
Uygun gördüğü kadar bilgi veren hekim	19 (%47.5)	9 (%90.0)	17 (%38.5)	11 (%84.6)
Hastanın istediği kadar bilgi veren hekim	14 (%35.0)	1 (%10.0)	4 (%30.8)	2 (%15.4)
p-değeri	p=0.699**		p=0.847**	

*Sütun yüzdeleri, **p: Kolmogorov-Smirnov test

Bilgilendirmenin hastaya her zaman yararlı olduğu düşüncesi ile erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin hastaları ne oranda bilgilendirdikleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildiğinde anlamlı bir fark bulunmadı (Tablo–2.3.1.3.2).

Bilgilendirmenin hastaya her zaman yararlı olduğuna inanan hekimlerin (n=19) 2'si (%10.5) hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi verdiğini, 11'i (%57.9) uygun gördüğü kadar bilgi verdiğini, 6'sı ise (%31.6) hastanın istediği kadar bilgi verdiğini ifade etmektedir (Kolmogorov-Smirnov test p=1.000).

Tablo–2.3.1.3.2. Bilgilendirme ve Hasta Yararı ile İlgili Hekim Görüşleri ile Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaları Bilgilendirme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimin Bilgilendirme Durumu \ Bilgilendirme	Bilgilendirme her zaman hastanın yararınadır		p-değeri**
	Katılan	Kısmen Katılan	
Hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgi veren hekim	2 (%10.5)	5 (%16.1)	p=1.000
Uygun gördüğü kadar bilgi veren hekim	11 (%57.9)	17 (%54.8)	
Hastanın istediği kadar bilgi veren hekim	6 (%31.6)	9 (%29.0)	
Toplam	19 (%100.0)	31 (%100.0)	

*Sütun yüzdeleri, **p: Kolmogorov-Smirnov test

2.3.2. Özerkliğe Saygı İlkesi

2.3.2.1. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi

Hekimin hastaya yaklaşımının hastanın tedavi kararı üzerine etkisi soruldu (Tablo–2.3.2.1.1).

Hekimin yaklaşımının hastanın tedavi kararını etkileyeceğini ifade eden hekim sayısı 48’dir (%96.0).

Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi reddetme hakkı olup olmadığı soruldu (Tablo–2.3.2.1.1).

Hastanın tedaviyi ret hakkı olduğunu ifade eden hekim sayısı 44’tür (%88.0). Kısmen yanıtını veren hekim sayısı 6’dır (%12.0).

Hastaların tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmelerinin tedaviyi reddetmelerine neden olup olmayacağı soruldu (Tablo–2.3.2.1.1).

Hekimlerin 2’si (%4.0) tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmenin hastanın tedavi kararını etkilemeyeceğini, 18’i (%36.0) etkileyeceğini ifade ederken, 30 hekim (%60.0) kısmen yanıtını vermektedir.

Tablo–2.3.2.1.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisinde Özerkliğe Saygı İlkesi Hakkında Düşüncelerinin Dağılımı-I.

Hekimin Düşüncesi	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	Katılmayanlar
Hekimin yaklaşımı hastanın tedavi kararını etkiler	48 (%96.0)	-	2 (%4.0)
Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi reddetme hakkı vardır	44 (%88.0)	-	6 (%12.0)
Hastanın, tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmesi tedaviyi reddetmesine neden olur	18 (%36.0)	30 (%60.0)	2 (%4.0)

Hastanın bilgilendirilmesi ve onamının alınması konusunda erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin yeteri kadar bilgi sahibi olma durumları soruldu (Tablo–2.3.2.1.2).

Bilgilendirme ve onam almada yeterli bilgiye sahip olduğunu ifade eden hekim sayısı 14 (%28.0), kısmen yanıtını veren hekim sayısı 31 (%62.0), yetersiz bulan hekim sayısı 5’tir (%10.0).

Öğretim görevlisi olan hekimlerde (n=7, %100.0) bilgilendirme ve onam almada yeterli bilgiye sahip olma oranının, araştırma görevlisi hekimlerden (n= 7, %16.3) daha yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Kolmogorov-Smirnov test p=0.000).

Hastanın yaşamını kurtarmak için gerekli olan tedavinin hastayla tartışılmasının gerekli olup olmadığı soruldu (Tablo–2.3.2.1.2).

Böyle bir durumda tartışmanın gereksiz olduğunu ifade eden hekim sayısı 9 (%18.0), bazen yanıtını veren hekim sayısı 25 (%50.0), tartışılması gerektiğine inanan hekim sayısı 16'dır (%32.0).

Tablo–2.3.2.1.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta-Hekim İlişkisinde Özerkliğe Saygı İlkesi Hakkında Düşüncelerinin Dağılımı-II.

Hekimin Düşüncesi	Evet	Kısmen	Hayır
Hastanın bilgilendirilmesi ve onamının alınması konusunda yeteri kadar bilgi sahibiyim	14 (%28.0)	31 (%62.0)	5(%10.0)
Hastanın yaşamını kurtarmak için gerekli olan tedavinin hastayla tartışılması gereklidir	16 (%32.0)	25 (%50.0)	9(%18.0)

2.3.2.2. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere hastanın tedavisi ile ilgili görüşünü alma durumları soruldu (Tablo–2.3.2.2.1).

Hastanın görüşünü aldığını ifade eden hekim sayısı 18 (%36.0), kısmen yanıtını veren hekim sayısı 27 (%54.0), hastanın görüşünü almadığını ifade eden hekim sayısı 5'tir (%10.0).

Hekimlerin hastanın görüşünü alma durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi, iş yoğunluğu ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0.050).

Tablo–2.3.2.2.1. Tedavi Öncesi Hasta Görüşü Alınmasının Dağılımı.

Tedavi öncesi hastanın görüşünü alırım	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	18	36.0
Kısmen	27	54.0
Hayır	5	10.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastanın iznini almadan hasta yakınlarına hastanın durumu ile ilgili bilgi verip vermedikleri soruldu (Tablo–2.3.2.2.2).

Hastanın iznini alarak hasta yakınına bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 5 (%10.0), kimi zaman yanıtını veren hekim sayısı 15 (%30.0), hastanın iznini almadan hasta yakınına bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 30'dur (%60.0).

Hekimlerin hasta yakınına bilgi vermek için hasta iznini alma durumları ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.2.2.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hasta Yakınına Bilgi Vermek İçin Hasta İznini Alma Durumlarının Dağılımı.

Hastanın iznini almadan hasta yakınına bilgi vermem	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet, her zaman	5	10.0
Kimi zaman	15	30.0
Hiçbir zaman	30	60.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, tedaviyi reddeden hastaya karşı yaklaşımlarının nasıl olduğu soruldu.

Hekimlerin 49'u (%98.0) hastayı ikna etmeye çalıştığını, ancak son kararı hastaya bıraktığını, 1'i (%2.0) ise hastanın tedaviyi reddetmesine anlayış gösteremeyeceğini ve hemen tedaviye başlayacağını ifade etmektedir.

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, yapılacak tedaviye karar vermesi için hastaya zaman verip vermedikleri soruldu.

Hastaya karar vermesi için zaman verdiğini ifade eden hekim sayısı 29 (%58.0), bazen yanıtını veren hekim sayısı 21'dir (%42.0).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, yeterliliği olan hastaların ne kadarından tedavi öncesi onam aldıkları soruldu (Tablo–2.3.2.2.3).

Hastaların hepsinden onam aldığını ifade eden hekim sayısı 19 (%38.0), bir kısmından yanıtını veren hekim sayısı 14 (%28.0), hastaların çok azından onam aldığını ya da hiç almadığını ifade eden hekim sayısı 17'dir (%34.0).

Tablo–2.3.2.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Tedavi Öncesi Hastalardan Onam Alma Durumlarının Dağılımı.

Tedavi öncesi hastaların ne kadarından onam alındı	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hepsinden	19	38.0
Bir kısmından	14	28.0
Çok azından ya da hiçbirinden	17	34.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastalardan ne şekilde onam aldıkları soruldu (Tablo–2.3.2.2.4).

Yazılı olarak onam aldığını ifade eden hekim sayısı 16 (%32.0), sözlü onam aldığını ifade eden hekim sayısı 29 (%58.0), hasta yakınlarından onam aldığını ifade eden hekim sayısı 5'tir (%10.0).

Tablo–2.3.2.2.4. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Ne Şekilde Hastadan Onam Aldıklarının Dağılımı.

Tedavi öncesi onam alma şekli	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastadan yazılı onam alma	16	32.0
Hastadan sözlü onam alma	29	58.0
Hasta yakınından onam alma	5	10.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, seçeneklerde sunulan tedavi ile ilgili altı ifadeden hangileri hakkında hastalara bilgi verdikleri soruldu (Tablo–2.3.2.2.5).

Tedavinin nasıl yapılacağı hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 46'dır (%92.0). Tedavinin yan etkileri hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 47'dir (%94.0). Tedavi süresince hastanın nelere dikkat etmesi gerektiği hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 44'tür (%88.0). Tedavinin ne kadar süreceği hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 41'dir (%82.0). Tedavinin vücuda neler yaptığı hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 44'tür (%88.0). Tedavinin (varsa) zararlı yönleri hakkında bilgi verdiğini ifade eden hekim sayısı 36'dır (%72.0).

Tablo–2.3.2.2.5. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Tedavi ile İlgili Hastalara Verdikleri Bilgilerin Dağılımı.

Hastalara Tedavi ile İlgili Verilen Bilgiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Tedavinin nasıl yapılacağı	46	92.0
Tedavinin yan etkileri	47	94.0
Tedavi süresince nelere dikkat edilmesi gerektiği	44	88.0
Tedavinin ne kadar süreceği	41	82.0
Tedavinin vücuda neler yaptığı	44	88.0
Tedavinin (varsa) zararlı yönleri	36	72.0

Hekimler, tedavi ile ilgili kaç konuda bilgilendirme yaptıklarına göre iki gruba ayrıldığında; 4 ilâ 6 konuda bilgilendirme yapan hekim sayısının 45 (%90.0), 1 ilâ 3 konuda bilgilendirme yapan hekim sayısının 5 (%10.0) olduğu görülmektedir.

2.3.2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin hastanın tedavi ile ilgili görüşünü alma durumları ile hastalardan onam alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildi (Tablo–2.3.2.3.1).

Hastanın tedavi ile ilgili görüşünü her zaman ya da kimi zaman aldığını ifade eden hekimlerin (n=45) 19'u (%42.2) hastaların hepsinden onam aldığını ifade etmektedir (Kolmogorov-Smirnov test p=0.399).

Tablo–2.3.2.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Tedavi ile İlgili Hasta Görüşünü Alma Durumları ile Hastalardan Onam Alma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Tedavi öncesi hastalardan onam alma durumu	Hastanın tedavi ile ilgili görüşünü alma durumu		p-değeri**
	Her zaman/Kimi zaman	Hiçbir zaman	
Hepsinden	19 (%42.2)	-	p=0.399
Bir kısmından	12 (%26.7)	2 (%40.0)	
Çok azından/Hiçbirinden	14 (%31.1)	3 (%60.0)	

*Sütun yüzdeleri, **p: Kolmogorov-Smirnov test

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulma durumları ile tedavi ile ilgili hasta görüşünü alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildi (Tablo–2.3.2.3.2).

Hastaya ayırdığı zamanı yeterli ya da kısmen yeterli bulan hekimlerin (n=32) 31'i (%96.9) tedavi ile ilgili hastanın görüşünü her zaman ya da kimi zaman aldığını ifade etmektedir. Hastaya ayrılan zaman ile hastanın görüşünün alınması arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.031)

Tablo–2.3.2.3.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaya Ayırdığı Zamanı Yeterli Bulma Durumları ile Tedavi ile İlgili Hasta Görüşünü Alma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimin hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulma durumu	Hastanın tedavi ile ilgili görüşünü alma durumu		p-değeri**
	Her zaman/Kimi zaman	Hiçbir zaman	
Yeterli/Kısmen Yeterli	31 (%96.9)	14 (%77.8)	p=0.031
Yetersiz	1 (%3.1)	4 (%22.2)	

*Sütun yüzdeleri, **p: Pearson ki-kare test

2.3.3. Adalet İlkesi

2.3.3.1. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaların hekime başvurmakta gecikme nedenlerinin ne olduğu soruldu (Tablo–2.3.3.1.1).

Hastaların şikâyetlerini önemsememeleri yanıtını veren hekim sayısı 31 (%62.0), hekime gitme alışkanlığının olmaması yanıtını veren hekim sayısı 8 (%16.0), maddi yetersizlikler yanıtını veren hekim sayısı 6 (%12.0), hekime gitmekten çekinme yanıtını veren hekim sayısı 5'tir (%10.0).

Tablo–2.3.3.1.1. Hastaların Hekime Başvurmada Gecikme Nedenlerinin Dağılımı.

Hastaların Hekime Başvurmada Gecikme Nedenleri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Şikâyetlerini önemsememe	31	62.0
Hekime gitme alışkanlığının olmaması	8	16.0
Maddi yetersizlikler	6	12.0
Hekime gitmekten çekinme	5	10.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerden, hastaların hekimi seçme şansı olduğunda hekimin hangi özelliklerini tercih ettiklerini sıralamaları istendi (Tablo–2.3.3.1.2).

Alınan yanıtlara göre hastaların ilk önceliği, tavsiye edilen ve alanında uzman olan hekim özelliğine verdiği ifade eden hekim sayısı 39 (%78.0); ikinci önceliği, hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyeceğine güvenilen hekim özelliğine verdiği ifade eden hekim sayısı 27 (%54.0); üçüncü önceliği, hastayı durumu hakkında bilgilendiren hekim özelliğine verdiği ifade eden hekim sayısı 21 (%42.0); dördüncü önceliği, hastayı dinleyen ve hastanın karar hakkına saygılı davranan hekim özelliğine verdiği ifade eden hekim sayısı 21 (%42.0); beşinci önceliği, hastalar arasında ayırım yapmayan, adil davranan hekim özelliğine verdiği ifade eden hekim sayısı 23'tür (%46.0).

Tablo–2.3.3.1.2. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlere Göre Hastaların Hekim Seçiminde Tercihlerinin Sıralaması ve Tıp Etiği İlkeleri Yönünden İfadesi.

Hekimde Aranılan Özelliklerin Hastaların Verdiği Önceliğe Göre Sıralaması	Hekim Özelliğinin Tıp Etiği İlkeleri Yönünden İfadesi
1. Tavsiye edilen, alanında uzman hekim	Yararlı Olma
2. Hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyen hekim	Zarar Vermeme
3. Hastayı bilgilendiren hekim	Aydınlatılmış Onam
4. Hastayı dinleyen, hastanın karar hakkına saygılı hekim	Özerkliğe Saygı
5. Adil davranan hekim	Adalet

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere var olan sağlık sisteminin hastalara eşit-adil bir bakım için yeterli olup olmadığı soruldu (Tablo–2.3.3.1.3).

Yeterli bulmadığını ifade eden hekim sayısı 42 (%84.0), kısmen yeterli bulan hekim sayısı 8'dir (%16.0).

Tablo–2.3.3.1.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Sağlık Sistemini Eşit-Adil Bulma Durumlarının Dağılımı.

Var olan sağlık sistemi hastalara eşit-adil bir bakım için	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yetersizdir	42	84.0
Kısmen Yeterlidir	8	16.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, sınırlı sağlık kaynaklarının var olduğu durumda kaynakların dağıtımında hangi özellikteki hastaya öncelik tanıyacakları sorularak, kendi sıralamalarını yapmaları istendi.

Hekimlerin tamamı seçenek olarak sunulan yedi kriterden dördünü tam olarak işaretledikleri için sadece ilk dört sıralama değerlendirilmeye alındı (Tablo–2.3.3.1.4)

Hekimlerin 1.öncelik olarak hasta yaşı ve tıbbi durumu, 2. öncelik olarak tıbbi durumu, üçüncü öncelik olarak beklenen yaşam kalitesinin ve dördüncü öncelik olarak hastanın yaşam şeklini kriter aldıkları görülmektedir.

Tablo–2.3.3.1.4. Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımında Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Kendi Önceliklerinin Sıralaması.

Öncelik Kriterleri	Öncelik Sıralaması (n, %)			
	1	2	3	4
Yaş	18 (%36.0)	12 (%24.0)	9 (%18.0)	8 (%16.0)
Tıbbi Durum	18 (%36.0)	24 (%48.0)	7 (%14.0)	-
Tedavi Maliyeti	2 (%4.0)	2 (%4.0)	6 (%12.0)	7 (%14.0)
Sosyal Statü	-	1 (%2.0)	1 (%2.0)	6 (%12.0)
Beklenen Yaşam Kalitesi	11 (%22.0)	8 (%16.0)	21 (%42.0)	9 (%18.0)
Yaşam Şekli	1 (%2.0)	2 (%4.0)	6 (%12.0)	18 (%36.0)
Bakım Yükümlülüğü	-	1 (%2.0)	-	2 (%4.09)

Tüm öncelikler açısından değerlendirildiğinde sıralama aşağıdaki gibidir:

1. Hasta yaşı ve tıbbi durum
2. Tıbbi durum
3. Beklenen yaşam kalitesi
4. Yaşam şekli

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, tedavi masraflarını karşılayamadığı için takip ve tedavilerini sürdüremeyen hastaları olup olmadığı soruldu.

Hekimlerin 2'si (%4.0) hiçbir zaman, 36'sı (%72.0) kimi zaman, 12'si (%24.0) sıklıkla yanıtını vermektedir.

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastanede bürokratik işlemlerin kısa sürede sorunsuzca tamamlanma durumu soruldu.

Hekimlerin 2'si (%4.0) tamamlandığını, 14'ü (%28.0) kısmen tamamlanabildiğini, 34'ü (%68.0) tamamlanamadığını söylemektedir (Tablo–2.3.3.1.5).

Tablo–2.3.3.1.5. Hastane İşlemleriyle İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastane işlemleri kısa sürede tamamlanmakta	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	2	4.0
Kısmen	14	28.0
Hayır	34	68.0
Toplam	50	100.0

Çalıştıkları hastanenin fiziki koşulları hakkındaki hekimlerin fikirleri soruldu.

Hekimlerin 2'si (%4.0) fiziki koşulların iyi olduğunu, 31'i (%62.0) iyi olmadığını söylerken 17 hekim (%34.0) kısmen yanıtını vermektedir (Tablo–2.3.3.1.6).

Tablo–2.3.3.1.6. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastanenin Fiziki Koşulları Hakkında Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanenin Fiziki Koşulları	Sayı (n)	Yüzde (%)
Oldukça iyi	2	4.0
Kısmen iyi	17	34.0
İyi değil	31	62.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, kemik iliği nakli yapılan merkezlerin sayısının yeterliliği hakkında düşünceleri soruldu (Tablo–2.3.3.1.7).

Merkez sayısını yeterli bulmayan hekim sayısı 40 (%80.0), kısmen yeterli ya da yeterli bulan hekim sayısı 10'dur (%20.0).

Tablo–2.3.3.1.7. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Kemik İliği Nakli Merkezlerini Yeterli Bulma Durumlarının Dağılımı.

Kemik iliği nakli merkezi sayısı	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kısmen yeterli/Yeterli	10	20.0
Yetersiz	40	80.0
Toplam	50	100.0

Araştırma görevlisi (n=37, %86.0) ve 5 yıldan daha az süredir hizmet veren hekimlerde (n=32, %88.9) kemik iliği nakli merkezi sayısını yetersiz bulma oranının öğretim görevlisi (n=3, %42.9) ve 5 yıldan uzun süredir hizmet veren hekimlerden (n=8, %57.1) daha yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p < 0.050$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, kendilerini adil davranmaya yönelten önceliklerin neler olduğu soruldu (Tablo–2.3.3.1.8).

Hekimler, ilk önceliği meslek etiğine saygı, ikinci önceliği inançlarına bağlılık ve üçüncü önceliği yasaların zorunluluğuna vermektedir.

Tablo–2.3.3.1.8. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimleri Adil Davranmaya Yönelten Önceliklerin Sıralaması.

Öncelikler	Öncelik Sıralaması (n, %)		
	1	2	3
Meslek Etiğine Saygı	37 (%74.0)	12 (%24.0)	1 (%2.0)
Yasaların Zorunluluğu	-	12 (%24.0)	38 (%76.0)
Hekimlerin İnançlarına Bağlılığı	13 (%26.0)	26 (%52.0)	11 (%22.0)

Hekimleri adil davranmaya yönelten öncelikler ile hekimlerin akademik durumu, toplam hizmet süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

2.3.3.2. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uygulamalarının Değerlendirilmesi

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaları reddedebilme durumları soruldu (Tablo–2.3.3.2.1).

Hekimlerin 27'si (%54.0) hastalarını reddetme şansı olmadığını, 16'sı (%32.0) bazen reddedebildiğini 7'si (%14.0) her zaman reddedebileceğini ifade etmektedir.

Hekimlerin hastayı reddedebilme durumları ile hekimlerin akademik durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.3.2.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Hastaları Reddedebilme Durumlarının Dağılımı.

Hastayı Reddetme Durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yok	27	54.0
Kimi zaman	16	32.0
Var	7	14.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, hastaların hekimi seçme şansının olup olmadığı soruldu (Tablo–2.3.3.2.2).

Hekimlerin 7’si (%14.0) hastanın hekimi seçme şansı olmadığını, 13’ü (%26.0) bazen, 30’u (%60.0) her zaman hastanın hekimi seçme şansı olduğunu ifade etmektedir.

Hastaların hekimi seçebilme durumları hakkında hekimlerin düşünceleri ile hekimlerin akademik durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.050$).

Tablo–2.3.3.2.2. Hastaların Hekimi Seçebilme Durumunun Dağılımı.

Hastanın Hekimi Seçme Şansı	Sayı (n)	Yüzde (%)
Var	30	60.0
Kimi zaman	13	26.0
Yok	7	14.0
Toplam	50	100.0

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, kısıtlı sağlık kaynakları nedeniyle bunlara ihtiyaç duyan hastalar arasında tercih yapma durumunda kalıp kalmadıkları soruldu (Tablo–2.3.3.2.3).

Hekimlerin 6’sı (%12.0) tercih yapma durumunda kalmadığını, 29’u (%58.0) kimi zaman, 15’i (%30.0) ise tercih yapma durumunda kaldığını ifade etmektedir.

Tablo–2.3.3.2.3. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Kısıtlı Sağlık Kaynakları Nedeniyle Hastalar Arasında Tercih Yapma durumlarının Dağılımı.

Hasta Arasında Tercih Yapma	Sayı (n)	Yüzde (%)
Evet	15	30.0
Kimi zaman	29	58.0
Hayır	6	12.0
Toplam	50	100.0

Araştırma görevlisi olan hekimlerin ($n=33$, %76.7) kısıtlı sağlık kaynakları nedeniyle hastalar arasında tercih yapılma durumunda kalma oranının öğretim görevlisi hekimlerden ($n=2$, %28.6) daha yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test $p=0.010$).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, var olan sağlık sistemi içinde kısıtlı sağlık kaynakları nedeniyle hastalar arasında tercih yapmaları gerektiğinde, kime öncelik tanıma durumunda kaldıkları soruldu.

Sıralama yapan hekimlerin tamamı en fazla üç seçeneği işaretlediğinden değerlendirmeye tam olarak yanıtlanan ilk üç seçenek alındı (Tablo–2.3.3.2.4).

Hekimlerin 21’i (%42.0) kaynak dağıtımında ilk önceliği genç hastaya, hekimlerin 24’ü (%48.0) ikinci önceliği tıbbi durumu iyi olan hastaya, hekimlerin 20’si (%40.0) üçüncü önceliği beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hastaya vermektedir.

Tablo–2.3.3.2.4. Kısıtlı Sağlık Kaynakları Dağıtımında Mevcut Durumda Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Uyguladığı Öncelik Sıralaması.

Öncelik Kriterleri	Öncelik Sıralaması (n, %)		
	1	2	3
Genç hasta	21 (%42.0)	10 (%20.0)	9 (%18.0)
Tıbbi durumu iyi olan hasta	13 (%26.0)	24 (%48.0)	7 (%14.0)
Tedavi maliyeti düşük olan hasta	-	1 (%2.0)	4 (%8.0)
Sosyal statüsü iyi olan hasta	8 (%16.0)	8 (%16.0)	9 (%18.0)
Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta	8 (%16.0)	7 (%14.0)	20 (%40.0)
Sağlık kurallarına uygun yaşayan hasta	-	-	1 (%2.0)
Bakmakla yükümlü olduğu yakınları olan hasta	-	-	-

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, kemik iliği nakli uygulanmayan bir hastanede çalışmanın tedavi kararlarını etkileme durumları soruldu.

Kemik iliği nakli uygulanmayan bir hastanede çalışmanın tedavi kararını etkilemeyeceğini ifade eden hekim sayısı 18’dir (%36.0). Hekimlerin 32’si (%64.0) ise kısmen etkiler ya da etkiler yanıtını vermektedir.

Araştırma görevlisi hekimlerde (n=30, %69.8) kemik iliği nakli uygulaması yapılmayan bir hastanede çalışmanın tedavi kararını etkileyebileceğini söyleyenlerin oranının öğretim görevlisi olan hekimlerden (n=2, %28.6) daha yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test p=0.035).

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, lösemili hastalarla çalışırken yaşadıkları zorlukların neler olduğu soruldu.

Hekimlerin 42’si (%84.0) zorluk yaşadığını, 8’i (%16.0) yaşamadığını ifade etmektedir.

Yaşanılan zorluklar; sevk ve hastane işlemlerinde prosedür fazlalığı, kurumlar arası sorunların çözümünü hekimden bekleme, ilaç, kan ve kan ürünlerini bulmada güçlük gibi hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili yaşanılan zorluklar; klinik şartların yetersizliği, yatak kapasitesinin azlığı, dış kliniklerde yatan hastaların takibinin güçlüğü gibi çalışan

hastaneye baęlı zorluklar; hastanın genel durumunun kötü olması, yaşam beklentisinin az olması, tedavi komplikasyonları, takip ve tedavinin uzun sürmesi, hastanın psikolojik sorunları, hasta ve hasta yakınlarının eğitim düzeyinin düşük olması gibi hasta ve hastalıkla ilgili zorluklar, hekimin hastaya özellikle prognoz hakkında bilgi vermekten çekinmesi, hastaya ayrılan zamanın azlığı, iş yoğunluğu ve hekimin hastayla duygusal bağ kurması gibi hekimin kendisinden kaynaklanan zorluklar olarak sıralanmaktadır.

Hekimlerden alınan yanıtlardan ilk üç sırada da ifade edilen zorluğun hasta ve hastalıkla ilgili zorluklar olduğu görülmektedir (Tablo–2.3.3.2.5).

Tablo–2.3.3.2.5. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Lösemili Hastalarla Çalışırken Yaşadıkları Zorlukların Dağılımı.

Yaşanılan Zorluklar	Zorluk Sıralaması		
	1	2	3
Hastanın baęlı bulunduğu kurumla ilgili	7 (%16.7)	5 (%13.5)	5 (%25.0)
Tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili	4 (%9.5)	6 (%16.2)	2 (%10.0)
Hasta ve hastalıkla ilgili	22 (%52.4)	24 (%64.9)	10(%50.0)
Hekimin kendisinden kaynaklanan	9 (%21.4)	2 (%5.4)	3 (%15.0)
Toplam	42 (%100)	37 (%100)	38 (%100)

Hekimin yaşadığı zorluklar genel olarak hasta ve hastalığa baęlı nedenler ve hastaya baęlı olmayan nedenler olarak iki başlık altında toplandığında, hekimlerin öncelikle sıraladığı zorluklar içinde hasta ve hastalığa baęlı nedenler %52.4 (n=22), hastaya baęlı olmayan nedenler %47.6 (n=20) oranında yer alırken, ikinci sırada sayılan zorluklar içinde hasta ve hastalığa baęlı nedenler %64.9 (n=24), hastaya baęlı olmayan nedenler %35.1 (n=13), üçüncü sırada sayılan zorluklar içinde hasta ve hastalığa baęlı nedenler %50.0 (n=10), hastaya baęlı olmayan nedenler %50.0 (n=10) oranında olduğu görülmektedir.

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlere, sağlık hizmeti verirken en çok kiminle sorun ve anlaşmazlık yaşadıkları soruldu.

Hekimlerin 1'i (%2.0) hiç kimseyle sorun yaşamadığını, 49'u (%98.0) yaşadığını söylemektedir. 49 hekimin 19'u (%38.0) sorun ve anlaşmazlık yaşadığı kişinin hasta yakınları, 17'si (%34.0) hastane idaresi, 10'u (%20.0) hastane personeli, 3'ü (%6.0) hekim olduğunu ifade etmektedir (Tablo–2.3.3.2.6).

Tablo–1.3.3.2.6. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Anlaşmazlık Yaşadığı Kişilerin Dağılımı.

Kişiler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hasta yakını	19	38.0
Hastane idaresi	17	34.0
Hastane personeli	10	20.0
Hekim	3	6.0
Toplam	49	100.0

2.3.3.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Düşüncelerinin ve Uygulamalarının Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin kısıtlı sağlık kaynaklarının dağıtımında kendi belirledikleri öncelikler ile var olan sağlık sisteminde uyguladıkları arasındaki bir fark olmadığı görüldü (Tablo–2.3.3.3.1).

Tablo–2.3.3.3.1. Erişkin Lösemili Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerin Kısıtlı Sağlık Kaynakları Dağıtımına Dair Kendi Öncelikleri ve Uygulamaları.

Hekimlerin Öncelikleri	Hekimlerin Uygulamaları
1. Yaş ve tıbbi durum	1. Yaş
2. Tıbbi durum	2. Tıbbi durum
3. Beklenen yaşam kalitesi	3. Beklenen yaşam kalitesi

3. ERİŞKİN LÖSEMİLİ HASTALARDAN VE BU HASTALARIN TAKİP VE TEDAVİSİNİ SÜRDÜREN HEKİMLERDEN ELDE EDİLEN BULGULARIN KARŞILAŞTIRILMASI

Bu bölümde, hasta ve hekim açısından hasta-hekim ilişkisinde hekimin davranış biçimi, iletişim biçimi ve güven duygusunun belirlenmesi, hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi, adalet ilkesi) değerlendirilmesi amacıyla erişkin lösemili hastalardan ve bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerden elde edilen bulguların karşılaştırılması yapılacaktır.

3.1. Hasta-Hekim İlişkisinde Hekimin Davranış Biçimi, İletişim Biçimi ve Güven Duygusunun Belirlenmesinde Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması

Erişkin lösemili hastaların hekimden beklediği davranış biçimi ile hekimlerinin hastaya karşı olan davranış biçimi arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı (Pearson ki-kare test $p=0.159$). Hastaların hekimden gördüğünü ifade ettiği davranış biçimi ile hekimlerin hastaya karşı olan davranış biçimi arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test $p=0.000$). Hastaların ($n=106$) 42'si (%39.6) hekimden gördüğü davranış biçimini görüşmeci model olarak tanımlarken, hekimlerin ($n=50$) 45'i (%90.0) hastaya olan davranış biçiminin görüşmeci model olduğunu ifade etmektedir (Tablo-3.1.1).

Tablo-3.1.1. Hekimin Davranış Biçimiyle İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Görüşleri ile Hekimlerinin Davranış Biçimi Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

	Paternalistik Model		Görüşmeci Model		p-değeri*
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Hastanın hekimden gördüğü davranış biçimi	64	60.4	42	39.6	p=0.000
Hekimin davranış biçimi	5	10.0	45	90.0	

*p: Pearson ki-kare test

Hekimin hastaya yaklaşımının nasıl olmasını istedikleri konusunda erişkin lösemili hastaların tercihleri ile hekimlerinin hastaya karşı olan yaklaşımı arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı (Pearson ki-kare test $p=0.350$). Hastaların

hekimden gördüğünü ifade ettiği yaklaşım ile hekimlerinin hastaya karşı olan yaklaşımı arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test $p=0.000$). Hastaların 77'si (%72.6) hekimin yeterli zaman ayırdığını, 29'u (%27.4) empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade ederken, hekimlerin 21'i (%42.0) hastaya yeterli zaman ayırdığını, 29'u (%58.0) empatik yaklaşımda bulunduğunu ifade etmektedir (Tablo–3.1.2).

Tablo–3.1.2. Hekimin Yaklaşımıyla İlgili Erişkin Lösemili Hastaların Görüşleri ile Hekimlerinin Yaklaşımı Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

	Yeterli Zaman Ayırma		Empatik Yaklaşımda Bulunma		p-değeri*
	Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde (%)	
Hastanın hekimden gördüğü yaklaşım	77	72.6	29	27.4	p=0.000
Hekimin yaklaşımı	21	42.0	29	58.0	

*p: Pearson ki-kare test

Hekime güven ile tedaviden beklenen başarı ve hekimin hastayı bilgilendirmesindeki yeterlilik ile hekime güven duyulması arasındaki ilişki hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşünceleri karşılaştırıldı (Tablo–3.1.3).

Hastaların 104'ü (%98.1), hekimlerin 40'ı (%80.0) “Hastanın hekime güvenmesi, tedaviden beklenen başarıyı artırır” ifadesine tamamen katılmaktadır. Hasta grubunda oranın yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Hastaların 82'si (%77.4), hekimlerin 34'ü (%68.0) “Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar” ifadesine tamamen katılmaktadır. Hasta ve hekim grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Pearson ki-kare test $p=0.212$).

Tablo–3.1.3. Hasta-Hekim İlişkisinde Güven Duygusu ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Düşüncelerinin Dağılımı.

Hastanın hekime güvenmesi, tedaviden beklenen başarıyı artırır			
	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	p-değeri*
Hastaya göre	104 (%98.1)	2 (%1.9)	p=0.000
Hekime göre	40 (%80.0)	10 (%20.0)	
Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi, hastanın hekime olan güvenini sarsar			
	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	p-değeri*
Hastaya göre	82 (%77.4)	24 (%22.6)	p=0.212
Hekime göre	34 (%68.0)	16 (%32.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların, psiko-sosyal durumlarının hekim tarafından değerlendirilmesi beklentisi ile hekimlerinin hastaları bu açıdan değerlendirme durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.008$).

Hastaların 78'i (%73.6) hekimden hastanın psiko-sosyal durumunu değerlendirmesi beklentisinde iken hekimlerin 26'sı (%52.0) hastaları bu açıdan değerlendirdiğini ifade etmektedir (Tablo-3.1.4).

Tablo-3.1.4. Erişkin Lösemili Hastaların, Psiko-Sosyal Durumlarının Hekim Tarafından Değerlendirilmesi Beklentisi ile Hekimlerinin Hastaları Bu Açıdan Değerlendirme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastanın psiko-sosyal durumunun hekim tarafından değerlendirilmesi			
	Katılanlar	Kısmen Katılanlar	p-değeri*
Hekim hastayı psiko-sosyal açıdan değerlendirmelidir ifadesi hakkında hasta görüşleri	78 (%73.6)	28 (%26.4)	p=0.008
Hekimlerin hastayı psiko-sosyal açıdan değerlendirme durumları	Her zaman	Kimi zaman	
	26 (%52.0)	24 (%48.0)	

*p: Pearson ki-kare test

“Hastanın takip ve tedavisinin tek bir hekim tarafından yapılması hasta açısından daha yararlı olur” ifadesi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşünceleri karşılaştırıldı (Tablo-3.1.5).

Hastaların 67'si (%63.2), hekimlerin 28'i (%56.0) hastanın tek hekimle ilişkide olmasının yararına inanmaktadır. Hasta ve hekim grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Pearson ki-kare test $p=0.389$).

Tablo-3.1.5. Hastanın Takip ve Tedavisinin Tek Hekimle Yapılması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın takip ve tedavisi tek bir hekimle yapılmalıdır	Evet	Kısmen /Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	67 (%63.2)	39 (%36.8)	p=0.389
Hekime göre	28 (%56.0)	22 (%44.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların kaygılarını hekimleri ile paylaşabilme durumları ile hekimlerin hastaların kaygılarını paylaşabilme durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildi (Tablo–3.1.6)

Hastaların 66'sı (%62.3) kaygılarını hekimleri ile paylaştığını, hekimlerin 23'ü (%46.0) hastaların kaygılarını paylaştığını ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak sınıra yakın anlamsızdır (Pearson ki-kare test $p=0.055$).

Tablo–3.1.6. Kaygı Paylaşımı ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Kaygı Paylaşımı	Her zaman	Kimi zaman	Hiçbir zaman	p-değeri*
Hastaların kaygılarını hekimleriyle paylaşma durumları	66 (%62.3)	18 (%17.0)	22 (%20.7)	p=0.389
Hekimlerin hastaların kaygılarını paylaşma durumları	23 (%46.0)	27 (%54.0)	-	

*p: Pearson ki-kare test

3.2. Hasta-Hekim İlişkinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından Değerlendirilmesinde Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması

Bu bölümde, hasta-hekim ilişkisinin aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri açısından değerlendirilmesinde erişkin lösemili hastalardan ve hekimlerinden elde edilen verilerin karşılaştırılması amaçlandı.

3.2.1. Aydınlatılmış Onam İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması

Hastaya, hastalık ve tedavi ile ilgili hekimin bilgi vermesinin hastanın endişesi, hastalığı ile baş edebilmesi, tedaviye uyum sağlaması, üzerindeki etkisi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşünceleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Pearson ki-kare test $p>0.050$).

Hastaların 100'ü (%94.3), hekimlerin 33'ü (%66.0) bilgilendirmenin hastanın kendi tedavisine katılımını sağlayacağına inanmaktadır. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Hastaların 77'si (%72.6), hekimlerin 46'sı (%92.0) genel olarak bilgilendirmenin hasta için yararlı olduğuna inanmaktadır. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.006$).

Tablo–3.2.1.1. Hekimin Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgi Vermesinin Hasta Üzerindeki Etkileri Hakkında Erişkin Lösemili Hastalar ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hekimin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi vermesi		Evet	Hayır/Kısmen	p-değeri*
Hastanın endişesini azaltır	Hastaya göre	60 (%56.6)	46 (%43.4)	p=0.760
	Hekime göre	27 (%54.0)	23 (%46.0)	
Hastanın hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştırır	Hastaya göre	64 (%60.4)	42 (%39.6)	p=0.092
	Hekime göre	23 (%46.0)	27 (%54.0)	
Hastanın tedavisine uyum sağlamasına yardımcı olur	Hastaya göre	101(%95.3)	5 (%4.7)	p=0.176
	Hekime göre	44 (%88.0)	6 (%12.0)	
Hastanın kendi tedavisine katılımını sağlar	Hastaya göre	100(%94.3)	6 (%5.7)	p=0.000
	Hekime göre	33 (%66.0)	17 (%34.0)	
Hastaya yarar sağlar	Hastaya göre	77 (%72.6)	29 (%27.4)	p=0.006
	Hekime göre	46 (%92.0)	4 (%8.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğu hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşünceleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmazken, hekimin bilgilendirme zorunluluğu bulunduğu hakkında hasta ve hekim grubu arasında anlamlı fark vardır (Tablo–3.2.1.2).

Hastaların 82'si (%77.4), hekimlerin 40'ı (%80.0) bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna; hastaların 43'ü (%44.8), hekimlerin 37'si (%74.0) hekimin hastayı bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanmaktadır (Pearson ki-kare test $p=0.001$).

Tablo–3.2.1.2. Hastanın Bilgilendirilme Hakkı ve Hekimin Bilgilendirme Zorunluluğu Üzerinde Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

		Evet	Kısmen/Hayır	p-değeri*
Hastaların bilgilendirilme hakkı vardır	Hastaya göre	82 (%77.4)	24 (%22.6)	p=0.709
	Hekime göre	40 (%80.0)	10 (%20.0)	
Hekimin bilgilendirme zorunluluğu vardır	Hastaya göre	43 (%40.6)	53 (%59.4)	p=0.001
	Hekime göre	37 (%74.0)	13 (%26.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların hastalık ve tedavileri hakkında bilgi edinme istekleri ile hekimlerinin hastayı bilgilendirme durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Hastaların 52'si (%49.1) hastalıkları ve tedavileri hakkında her şeyi bilmek isterken, hekimlerin 7'si (%14.0) her konuda bilgi verdiğini söylemektedir. Hastaların 43'ü (%40.6) hekimin verdiği bilgiden daha fazlasına gerek duymazken, hekimlerin 28'i (%56.0) uygun gördüğü bilgiyi hastaya verdiğini söylemektedir. Her grup birbirinden farklıdır (Tablo-3.2.1.3).

Tablo-3.2.1.3. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalık ve Tedavileri Hakkında Bilgi Edinme İstekleri ile Hekimlerinin Hastayı Bilgilendirme Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

	Hastaya göre	Hekime göre	p-değeri*
Hastalık ve tedavi ile ilgili her konuda bilgilendirme	52 (%49.1)	7 (%14.0)	p=0.000
Hekimin yeterli gördüğü kadarıyla bilgilendirme	43 (%40.6)	28 (%56.0)	
Hastanın istediği kadarıyla bilgilendirme	11 (%10.4)	15 (%30.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirme yöntemleri hakkında erişkin lösemili hastaların beklentileri ve hekimlerinin tercihleri arasındaki fark istatistiksel olarak sınıra yakın anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.045$).

Hastaların 42'si (%39.6) hasta ile konuşarak, 4'ü (%3.8) hasta yakını ile konuşarak, 60'ı (%56.6) hasta ve hasta yakını ile birlikte konuşarak hekimin bilgi vermesini isterken, bu sayı hekimlerde sırasıyla 8 (%16.0), 2 (%4.0), 40'dır (%80.0). Hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesini tercih etmenin hekimlerde hasta grubuna göre daha yüksek oranda olması farkı yaratmaktadır. Ayrıca hastaların 24'ü (%22.6) hastalık ile ilgili kitapçık isterken, hekimlerin 2'si (%4.0) bilgilendirme yaparken kitapçık verdiğini ifade etmektedir (Tablo-3.2.1.4).

Tablo–3.2.1.4. Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgilendirme Yöntemleri Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların Beklentileri ve Hekimlerinin Tercihleri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Bilgilendirme Yöntemleri	Hastaya göre	Hekime göre	p-değeri*
Sadece hasta ile konuşarak	42 (%39.6)	8 (%16.0)	p=0.045
Sadece hasta yakını ile konuşarak	4 (%3.8)	2 (%4.0)	
Hasta ve hasta yakını ile birlikte konuşarak	60 (%56.6)	40(%80.0)	
Hasta ve hasta yakınına bilgilendirme ile birlikte hastalık ile ilgili kitapçık verilmesi	24 (%22.6)	2 (%4.0)	p=0.004

*p: Pearson ki-kare test

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı değildir (Pearson ki-kare test p=0.179).

Hastaların 69'u (%65.1), hekimlerin 39'u (%78.1) hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlamasını hasta haklarına uygun olmadığını ifade etmektedir (Tablo–3.2.1.5).

Tablo–3.2.1.5. Hekimin Bilgilendirmeden Tedaviye Başlaması Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşleri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hekimin bilgilendirmeden tedaviye başlaması	Hastaya göre	Hekime göre	p-değeri*
Hasta haklarına uygun davranmama	69 (%65.1)	39 (%78.0)	p=0.179
Hatalı uygulama	14 (%13.2)	6 (%12.0)	
Hekim bilgilendirmeden tedaviye başlayabilir	23 (%21.7)	5 (%10.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların tanıları ilk olarak kimden öğrendiği ile hekimlerin hastanın tanıyı kimden öğrenmesi gerektiği düşüncesi karşılaştırıldığında, tanıyı hekimden öğrendiğini ifade eden hasta sayısının 67 (%77.0) olduğu görüldü. Hekimlerin ise tamamı (n=50, %100.0) hastanın tanıyı hekimden öğrenmesi gerektiğini söylemekle birlikte, ancak 19'u (%38.0) tanıyı hastaya söylediğini ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p<0.050) (Tablo–3.2.1.6).

Tablo–3.2.1.6. Erişkin Lösemili Hastaların Tanıyı Öğrendikleri Kişi ile Hekimlerin Tanıyı Söylemeyi Tercih Ettikleri Kişi Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

		Sayı (n)	Yüzde (%)	p-değeri*
Hastanın tanıyı öğrendiği kişi	Hekim	67	77.0	p=0.000
	Hasta yakını	20	23.0	
Hekimin tanıyı söylemeyi tercih ettiği kişi	Hasta	19	38.0	
	Hasta yakını	31	62.0	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulmaları ile hekimlerinin bilgilendirmelerini yeterli bulmaları arasındaki ilişki istatistiksel olarak değerlendirildi (Tablo–3.2.1.7).

Hastaların 25'i (%42.4) hastalıkla ilgili, 45'i (%62.5) tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulurken, hekimlerin 12'si (%24.0) bilgilendirmelerini yeterli bulmaktadır (Pearson ki-kare test $p<0.050$).

Tablo–3.2.1.7. Erişkin Lösemili Hastaların Hastalık ve Tedavi ile İlgili Bilgilendirmeyi Yeterli Bulmaları ile Hekimlerinin Bilgilendirmelerini Yeterli Bulmaları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

		Yeterli	Kısmen yeterli/ Yetersiz	p-değeri*
Hastalıkla ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulma	Hastaya göre	25 (%42.4)	34 (%57.6)	p=0.044
	Hekime göre	12 (%24.0)	38 (%76.0)	
Tedaviyle ilgili bilgilendirmeyi yeterli bulma	Hastaya göre	45 (%62.5)	27 (%37.5)	p=0.000
	Hekime göre	12 (%24.0)	38 (%76.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin bilgilendirmeyi yetersiz bulma nedenleri karşılaştırıldı. Bilgilendirmeyi yetersiz bulma nedenleri hasta grubu için hekime bağlı nedenler (eksik bilgi verildiğini düşünme, tıbbi terimler nedeniyle anlayamama) ve hekimin iş yoğunluğu, hekim grubu için hastaya bağlı nedenler (hastanın gereksiz korkuya kapılabileceği, tedavinin olumsuz etkilenebileceği, hastanın anlamayabileceği) ve iş yoğunluğu olarak iki başlık altında toplandı (Tablo–3.2.1.8).

Hastaların 35'i (%87.5) hekime bağı, hekimlerin 25'i (%65.8) hastaya bağı olarak bilgilendirmeyi yetersiz bulmaktadır. Hastaların 5'i (%12.5), hekimlerin 13'ü (%34.2) iş yoğunluğu nedeniyle hastaya yeterli zaman ayıramamayı bilgilendirmede yetersizliğe yol açtığını ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.023).

Tablo–3.2.1.8. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Bilgilendirmeyi Yetersiz Bulma Nedenlerinin Dağılımı.

Bilgilendirmeyi yetersiz bulma nedenleri	Hastaya göre (n=40)	Hekime göre (n=38)	p-değeri*
Hastaya/hekime bağı	35 (%87.5)	25 (%65.8)	p=0.023
Hekimin iş yoğunluğuna bağı	5 (%12.5)	13 (%34.2)	

*p: Pearson ki-kare test

Bilgi edinmek için hekime danıştığını ifade eden 64 erişkin lösemili hastanın hekimden öğrenmek istedikleri ile hekimlerine göre hastaların kendilerinden öğrenmek istedikleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.1.9).

Hastaların 11'i (%17.2) hastalık ve tedavi, 37'si (%57.8) sadece hastalık, 16'sı (%25.0) sadece tedavi hakkında hekime danıştıklarını ifade ederken, hekimlerin 40'ı (%80.0) hastalık ve tedavi, 2'si (%4.0) sadece hastalık, 2'si (%4.0) sadece tedavi hakkında hastaların kendilerine danıştığını söylemektedir. Hekimlerin 6'sı (%12.0) hastaların hiçbir şey öğrenmek istemediğini ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olup farkı yaratan hastalık ve tedavi hakkında hekime danışma oluşturmaktadır (Pearson ki-kare test p=0.000).

Tablo–3.2.1.9. Erişkin Lösemili Hastaların Hekimden Öğrenmek İstedikleri ile Hekimlerine Göre Hastaların Kendilerinden Öğrenmek İstedikleri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastaların hekime danıştığı konular	Hastaya göre	Hekime göre	p-değeri*
Hastalık ve tedavi	11 (%17.2)	40 (%80.0)	p=0.000
Sadece hastalık	37 (%57.8)	2 (%4.0)	
Sadece tedavi	16 (%25.0)	2 (%4.0)	
Hiçbir şey	-	6 (%12.0)	

Sütun Yüzdesi, *p: Pearson ki-kare test

3.2.2. Özerkliğe Saygı İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması

Hastanın tedavi ile ilgili karara katılması, görüşünün alınması hakkında erişkin lösemili hastaların beklentisi ile hekimlerin hastanın görüşünü alma durumu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı (Pearson ki-kare test $p=0.200$). Hastaların tedavi öncesi görüşlerinin alınması ile hekimlerin hastanın görüşünü alma durumu arasındaki ilişki ise istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test $p=0.000$). Tedavi öncesi hekimin görüşünü aldığı ifade eden hasta sayısı 48 (%46.6), hastanın görüşünü aldığı ifade eden hekim sayısı 45'tir (%90.0) (Tablo-3.2.2.1).

Tablo-3.2.2.1. Tedavi Öncesi Erişkin Lösemili Hastaların Görüşünün Alınması Durumu ile Hekimlerinin Hasta Görüşünü Alma Durumu Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Tedavi öncesi hastaların görüşünün alınma durumu	48 (%46.6)	55 (%53.4)	p=0.000
Tedavi öncesi hekimlerin hasta görüşünü alma durumu	40 (%90.0)	5 (%10.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hekimin yaklaşımının hastanın tedavi ile ilgili kararı üzerindeki etkisi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri karşılaştırıldı (Tablo-3.2.2.2).

Hastaların 84'ü (%79.2), hekimlerin 48'i (%96.0) hekimin yaklaşımının hastanın tedavi kararını etkileyebileceğine inanmaktadır. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.007$).

Tablo-3.2.2.2. Hekimin Yaklaşımının Hastanın Tedavi Kararı Üzerindeki Etkisi Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hekimin yaklaşımı hastanın tedavi kararını etkiler	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	84 (%79.2)	22 (%20.8)	p=0.007
Hekime göre	48 (%96.0)	2 (%4.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi reddetme hakkı üzerine erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri karşılaştırıldı (Tablo-3.2.2.3).

Hastaların 48'i (%45.3), hekimlerin 44'ü (%88.0) hastanın tedaviyi reddetme hakkı olduğunu düşünmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Tablo–3.2.2.3. Hastanın Tedaviyi Reddetme Hakkı Üzerine Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın tedaviyi reddetme hakkı vardır	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	48 (%45.3)	58 (%54.7)	p=0.000
Hekime göre	44 (%88.0)	6 (%12.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hastaların tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmelerinin tedavi reddi üzerindeki etkisi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.2.4).

Hastaların 38'i (%35.8), hekimlerin 48'i (%96.0) hastanın tedavinin yan etkisi ve zararlarını bilmesinin tedavi reddine neden olabileceğini ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Tablo–3.2.2.4. Tedavinin Yan Etki ve Zararlarını Bilme ile Tedavi Reddi Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın, tedavinin yan etki ve zararlarını bilmesi tedaviyi reddetmesine neden olur	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	38 (%35.8)	68 (%64.2)	p=0.000
Hekime göre	48 (%96.0)	2 (%4.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hastanın onayı olmadan hasta yakınına bilgi verilmesi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.2.5).

Hastaların 74'ü (%69.8), hekimlerin 30'u (%60.0) hasta yakınının bilgilendirilmesi için hasta onayının gerek olmadığını ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur (Pearson ki-kare test $p=0.174$).

Tablo–3.2.2.5. Hastanın Onayı Olmadan Hasta Yakınına Bilgi Verilmesi Hakkında Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşlerinin Dağılımı.

Hastanın onayı olmadan hasta yakınına bilgilendirme yapılmamalıdır	Evet	Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	14 (%13.2)	18 (%17.0)	74 (%69.8)	p=0.174
Hekime göre	5 (%10.0)	15 (%30.0)	30 (%60.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastalara göre hekimin tedaviyle ilgili verdiği bilgiler ile hekimlerin hastaya verdiğini ifade ettiği bilgilerin karşılaştırılması yapıldı (Tablo–3.2.2.6).

Tedavi ile ilgili seçeneklerde verilen altı ifade hakkında hekimlerin erişkin lösemili hastalara verdiğini ifade ettiği bilgilerin oranı, hastaların hekimin verdiğini ifade ettiği bilgilerin oranından daha yüksektir.

Tablo–3.2.2.6. Erişkin Lösemili Hastalara Göre Hekimin Tedaviyle İlgili Verdiği Bilgiler ile Hekimlerin Hastaya Verdiğini İfade Ettiği Bilgilerin Dağılımı.

Hastalara Tedavi ile İlgili Verilen Bilgiler	Hastaya göre	Hekime göre
Tedavinin nasıl yapılacağı	70 (%97.2)	46 (%92.0)
Tedavinin yan etkileri	55 (%76.4)	47 (%94.0)
Tedavi süresince nelere dikkat edilmesi gerektiği	50 (%69.4)	44 (%88.0)
Tedavinin ne kadar süreceği	42 (%58.3)	41 (%82.0)
Tedavinin vücuda neler yaptığı	27 (%37.5)	44 (%88.0)
Tedavinin (varsa) zararlı yönleri	11 (%15.3)	36 (%72.0)

Erişkin lösemili hastaların tedavi öncesi onamlarının alınma durumları ile hekimlerinin hasta onamını alma durumları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Pearson ki-kare test p=0.000).

Hastaların 59'u (%57.3) kendilerinden yazılı ya da sözlü olarak onam alındığını, hekimlerin 45'i (%90.0) hastaların onamını aldığını ifade etmektedir (Tablo–3.2.2.7).

Tablo–3.2.2.7. Erişkin Lösemili Hastaların Tedavi Öncesi Onamlarının Alınma Durumları ile Hekimlerinin Hasta Onamını Alma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Tedavi öncesi hasta onamının alınması	Hastadan alındı	Hasta yakınlarından alındı	p-değeri*
Hastaya göre	59 (%57.3)	44 (%42.7)	p=0.000
Hekime göre	45 (%90.0)	5 (%10.0)	

*p: Pearson ki-kare test

3.2.3. Adalet İlkesi Açısından Erişkin Lösemili Hastalardan ve Bu Hastaların Takip ve Tedavisini Sürdüren Hekimlerden Elde Edilen Bulguların Karşılaştırılması

Hastanın hekimi seçme şansı olup olmadığı hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin görüşleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.1).

Hastaların 14'ü (%19.2), hekimlerin 43'ü (%86.0) hastanın hekimi seçme şansı olduğunu ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Tablo–3.2.3.1. Erişkin Lösemili Hastalara ve Hekimlerine Göre Hastanın Hekimini Seçebilme Durumunun Dağılımı.

Hastanın, hekimini seçme şansı vardır	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	14 (%13.2)	92 (%86.8)	p=0.000
Hekime göre	43 (%86.0)	7 (%14.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastalara ve hekimlerine göre hastanın hekimi seçerken hekimin hangi özelliğine öncelik verdiği karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak bir fark olmadığı görülmektedir (Pearson ki-kare test $p=1.000$).

Her iki grupta da öncelik sıralaması aşağıdaki gibidir:

1. Tavsiye edilen, alanında uzman hekim
2. Hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyen hekim
3. Hastayı bilgilendiren hekim
4. Hastayı dinleyen, hastanın karar hakkına saygılı hekim
5. Adil davranan hekim

Erişkin lösemili hastaların kısıtlı sağlık kaynağı nedeniyle tercih edilme durumunda kalmaları ile hekimlerin hastaları tercih etme durumunda kalmaları karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.2).

Hastaların 13'ü (%12.3) tercih edilme durumunda kaldığını, hekimlerin 35'i (%70.0) kimi zaman ya da sık sık hasta tercih etme durumunda kaldığını ifade etmektedir. Hasta ve hekim grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.035$)

Tablo–3.2.3.2. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarından Etkilenme Durumu ile Hekimlerin Hastaları Tercih Etme Durumunda Kalması Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Kaynak kısıtlılığı nedeniyle hasta tercihi durumu	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	13 (%12.3)	93 (%87.5)	p=0.035
Hekime göre	35 (%70.0)	15 (%30.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin kısıtlı sağlık kaynaklarının dağıtımında kendi belirledikleri öncelikler karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.3).

Tablo–3.2.3.3. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımında Kendi Belirledikleri Önceliklerin Sıralaması.

Hastaların Öncelikleri	Hekimlerin Öncelikleri
1. Tıbbi durum	1. Hasta yaşı ve tıbbi durum
2. Beklenen yaşam kalitesi	2. Tıbbi durum
3. Yaşam şekli	3. Beklenen yaşam kalitesi
4. Tedavi maliyeti	4. Yaşam şekli

Erişkin lösemili hastaların görüşüne göre, mevcut durumda kısıtlı sağlık kaynaklarının dağıtımındaki öncelik sıralaması ile hekimlerin uyguladıkları öncelik sıralaması karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.4).

Tablo–3.2.3.4. Erişkin Lösemili Hastaların Kısıtlı Sağlık Kaynaklarının Dağıtımında Mevcut Durumla İlgili Görüşleri ile Hekimlerin Uyguladıkları Öncelik Sıralaması.

Hastaların Görüşleri	Hekimlerin Uygulamaları
1. Sosyal statüsü iyi olan hasta	1. Genç hasta
2. Genç hasta	2. Tıbbi durumu iyi olan hasta
3. Tıbbi durumu iyi olan hasta	3. Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta

Erişkin lösemili hastaların hastalıkları süresince yaşadığı zorluklar ile hekimlerinin erişkin lösemili hastalarla çalışırken yaşadığı zorluklar karşılaştırıldı. Hastaların 94'ü (%88.7), hekimlerin 42'si (%84.0) zorluk yaşadığını ifade etmektedir (Pearson ki-kare test $p=0.415$).

Hastaların ilk sırada ifade ettiği zorluk hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili, ikinci ve üçüncü sırada ifade ettiği zorluk tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgilidir. Hekimlerin ilk üç sırada da öncelikli olarak ifade ettiği zorluğun hasta ve hastalıkla ilgili olduğu görülmektedir.

Hastaların yaşadığı zorluklar genel olarak hastaya bağlı ve hastaya bağlı olmayan, hekimlerin yaşadığı zorluklar genel olarak hasta ve hastalığa bağlı ve hastaya bağlı olmayan nedenler olarak iki başlık altında toplandı. Hastaların öncelikle sıraladığı zorluk içinde hastaya bağlı nedenler %45.7 (n=43), hastaya bağlı olmayan nedenler %53.3 (n=51) oranında, hekimlerin öncelikle sıraladığı zorluk içinde hasta ve hastalığa bağlı nedenler %52.4 (n=22), hastaya bağlı olmayan nedenler %47.6 (n=20) oranında yer almaktadır. Hasta ve hekim grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Pearson ki-kare test $p=0.062$) (Tablo-3.2.3.5).

Tablo-3.2.3.5. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Yaşadığı Zorluklar Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Yaşanılan Zorluk	Hastaya göre	Hekime göre	p-değeri*
Hasta/Hastalığa bağlı nedenler	43 (%45.7)	22 (%52.4)	p=0.062
Hastaya bağlı olmayan nedenler	51 (%53.3)	20 (%47.6)	
Toplam	94 (%100.0)	42 (%100.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların var olan sağlık sisteminde eşit-adil bir bakım sağlandığı düşüncesi ile hekimlerin sağlık sistemini hastalara eşit-adil bir bakım için yeterli bulma durumları karşılaştırıldı (Tablo-3.2.3.6).

Hastaların 54'ü (%50.9), hekimlerin 42'si (%84.0) var olan sağlık sistemini hastalara eşit-adil bir bakım için yetersiz bulmaktadır. Hekim grubunda oranın yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test $p=0.000$).

Tablo–3.2.3.6. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Sağlık Sistemini Eşit-Adil Bulma Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Sağlık sistemini eşit-adil bulma durumu	Evet/Kısmen	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	52 (%49.1)	54 (%50.9)	p=0.000
Hekime göre	8 (%16.0)	42 (%84.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Sevk, hastaneye yatış, ilaç ve kan bulma gibi işlemlerin kısa sürede sorunsuzca tamamlanma durumu hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşünceleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.7).

Hastaların 56'sı (%52.8), hekimlerin 2'si (%4.0) bürokratik işlemlerin sorunsuzca tamamlandığını ifade etmektedir. Hekim grubunda oranın düşük olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.000).

Tablo–3.2.3.7. Hastane İşlemleri ile İlgili Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşleri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Hastane işlemlerinin kısa sürede tamamlanma durumu	Evet	Kısmen/ Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	56 (%52.8)	50 (%47.2)	p=0.000
Hekime göre	2 (%4.0)	48 (%96.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların tetkik ve tedavilerinin sürdüğü ve hekimlerinin çalıştıkları hastanenin fizik koşulları (ortam, temizlik, odadaki hasta sayısı, yemek kalitesi gibi) hakkında düşünceleri karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.8).

Hastaların 56'sı (%52.8), hekimlerin 2'si (%4.0) hastanenin fiziki şartlarını yeterli bulmaktadır. Hekim grubunda oranın düşük olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.000).

Tablo–3.2.3.8. Hastanenin Fiziki Koşulları Hakkından Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Görüşleri Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Memnun olma durumu	Evet	Kısmen/ Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	56 (%52.8)	50 (%47.2)	p=0.000
Hekime göre	2 (%4.0)	48 (%96.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin sağlık hizmeti sırasında sorun ve anlaşmazlık yaşama durumları karşılaştırıldı (Tablo–3.2.3.9).

Hastaların 24’ü (%22.6), hekimlerin 49’u (%98.0) sağlık hizmeti alımı ve sunumu sırasında sorun yaşadığını ifade etmektedir. Hekim grubunda oranın yüksek olması istatistiksel olarak anlamlıdır (Pearson ki-kare test p=0.000).

Tablo–3.2.3.9. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Sağlık Hizmeti Alımı ve Sunumu Sırasında Sorun Yaşama Durumları Arasındaki İlişkinin Dağılımı.

Sağlık hizmeti sırasında sorun yaşama durumu	Evet	Hayır	p-değeri*
Hastaya göre	24 (%22.6)	82 (%77.4)	p=0.000
Hekime göre	49 (%98.0)	1 (%2.0)	

*p: Pearson ki-kare test

Hastaların ve hekimlerin sorun yaşadıkları kişilerin dağılımına baktığımızda hastaların en çok hekimle (n=11, %45.9), hekimlerin ise hasta yakını ile (n=19, %38.0) sorun yaşadığı görülmektedir (Tablo–3.2.3.10).

Tablo–3.2.3.10. Erişkin Lösemili Hastaların ve Hekimlerinin Sağlık Hizmeti Alımı ve Sunumu Sırasında Sorun Yaşadıkları Kişilerin Dağılımı.

Sorun yaşanan kişiler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastaya Göre (n=24)	Hekim	11	45.9
	Hastane idaresi	10	41.6
	Hastane personeli	3	12.5
Hekime Göre (n=49)	Hasta yakını	19	38.0
	Hastane idaresi	17	34.0
	Hastane personeli	10	20.0
	Diğer hekimler	3	6.0

TARTIŞMA VE SONUÇ

Kanser tüm dünyada ölüm nedenleri arasında kardiyovasküler hastalıklardan sonra ikinci sırada yer almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün 2002 yılı verilerine göre; her yıl dünyada 10.2 milyon kişi kanser tanısı almakta ve 6.7 milyon kişi yaşamını kanser nedeniyle yitirmektedir (326). Dünyada her yıl 27.000'den fazla kişi lösemi tanısı almaktadır (22). Amerika Birleşik Devletleri'nde tüm kanserlerin %3'ü, kanserden ölümlerin ise %4'ü lösemi nedeniyle olup yaşa göre kansere bağlı ölüm nedeni arasında 20–29 yaş grubunda ikinci sırada yer almaktadır (27). Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı'nın 1999 yılı verilerine göre Türkiye'de toplam kanser insidansı 100.000'de 39.41 olup, Marmara Bölgesi 100.000'de 45.35 ile ilk sırada yer almaktadır (Bursa'da 100.000'de 69.35). Kanser olgularının dağılımına bakıldığında, lösemi insidansı 100.000'de 1.46'dır (erkeklerde 1.73, kadınlarda 1.20). Lösemi, Türkiye'de görülen en sık kanser sıralamasında her iki cinsiyette de altıncı sıradadır (28).

Tıbbın gelişimi kanserle mücadelede önemli adımlar sağlamış olsa da bu hastalık çoğu insan için korkutucu, amansız olma özelliğini kaybetmemiştir. Birlikte yaşamayı öğrenmeyi gerektiren, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve yaşam beklentisinin çoğu zaman çok fazla olmadığı böyle bir hastalıkta hasta ve hekim arasındaki ilişkinin etik boyutu öne çıkmaktadır. Kanserle hasta-hekim ilişkisi ve etik sorunlarla ilgili çalışmalar vardır. Bu çalışmalar daha çok akciğer, meme, kolon, prostat kanserleri gibi sık görülen kanserlerde ve aydınlatılmış onam ile hasta özerkliği üzerinde yoğunlaşmaktadır (148, 149, 184, 238, 243, 258, 289, 302-307). Her iki cinste de en sık görülen kanser sırasıyla akciğer, meme ve kolorekteal kanserleridir. İlk sıralarda yer almamakla birlikte lösemnin kendine özgü yönleri bu tez konusunun seçiminde etkili olmuştur. Bunlar:

1. Lösemi tedavisinin sadece hematoloji uzmanı tarafından yapılması nedeniyle tedavinin her yerde yapılamaması ve belli merkezlerde toplanması.

2. Bursa'da ayrıca bir onkoloji hastanesi bulunmakla birlikte, hastanede hematoloji uzmanının olmayışının, çalışmanın yapıldığı Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hematoloji Bilim Dalı'nı, Güney Marmara Bölgesi'nde lösemi tedavisinin yapıldığı tek merkez durumuna getirmesi.

3. Löseminin, akut ve kronik tiplerinin olmasının ve ayaktan ya da yatarak tedavi edilmesinin tek bir hastalık içerisinde bile hastaların beklentilerinde ve hasta-hekim ilişkisinde farklılıklara neden olması.

4. Erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisi ya da tıp etiği ilkeleri ile ilgili olarak çok az sayıda çalışma bulunması (21, 22, 205, 207, 208).

5. Tıp etiği alanında kanserle ilgili yapılan çalışmaların, hasta-hekim ilişkisinin tek bir yönü (güven duygusu, psikososyal yaklaşım gibi) ya da tek bir etik ilke ile (aydınlatılmış onam ilkesi, özerkliğe saygı ilkesi gibi) sınırlı olması, bir bütün olarak, her yönüyle hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından değerlendirilmesinin yapılmaması. Çalışmanın yapıldığı Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hematoloji Bilim Dalı, 2 profesör 1 doçent, 2 yardımcı doçent ve 2 uzman hekim ile hizmet vermektedir. 2004 yılında hematolojik malignite tanısı alan toplam 410 hastanın takip ve tedavisi poliklinikte yapılmıştır. Bu hastaların 232'si lösemi tanısı alan hastalardır (ALL: 21, AML: 71, KLL: 79, KML: 61 kişi). Bir yılda yatırılan toplam hasta sayısı ise 404'tür. Bilim Dalı'nın 14 olan yatak sayısı 2005 yılında 28'e çıkarılmış olmakla birlikte yeterli olmamaktadır. Bir yılda lösemi tanısı alan yeni vaka sayısı 105 olup bunun 45'i akut lösemi, 60'ı ise kronik lösemidir. Yılda ortalama 15 kişi kemik iliği nakli için İstanbul ya da Ankara'daki merkezlere gönderilmektedir. Prof. Dr. Ahmet Tunalı'nın çabalarıyla yakın bir zamanda kemik iliği nakli tedavisine Bilim Dalı'nda başlanacaktır.

İlk hekimlik uygulamalarının başladığı günlerden günümüze hastanın en iyi yararının sağlanması, hasta ve hekim için öncelikli ve ortak hedeftir. Bu yarar düşüncesinin sadece tıbbın teknik yönüyle sınırlı kalması hedefe ulaşmada engel oluşturur. Çünkü insan biyo-psiko-sosyal bir varlıktır. Hedefe ulaşmada her türlü tıbbi olanak ve hekimlik becerisi sunulmasının yanı sıra, hastanın hekimi ile olan ilişkisinin ve iletişiminin hasta beklentisini karşılaması da gereklidir. Hasta, sadece hastalığı olarak ele alındığında, hasta-hekim ilişkisinde bozulma ve etik sorunların ortaya çıkması kaçınılmaz olacak, bu da hastaya en iyi yararın sağlanmasını güçleştirecektir. Bu nedenle hasta-hekim ilişkisinin etik analizi hedefe ulaşmamızda gerekli bir unsurdur.

Hasta-hekim ilişkisi içerisinde etik analizin başlangıç noktası, hastanın ve hekimin hedeflerini her iki taraf açısından tanımlama, karşılaştırma ve ortak haklar ile sorumluluklar oluşturmaktır (1). Bu nedenle çalışmamızda, erişkin lösemisinde hastaların beklentileri ve yaşadıkları ile hekimlerin uygulamalarını hasta-hekim ilişkisi ve tıp etiği ilkeleri açısından tanımlamak ve karşılaştırmak için hasta ve hekimlere yönelttiğimiz

sorulardan elde ettiğimiz bulguları incelemeyi amaçladık. Çalışmanın ana başlıklarını; erişkin lösemili hastalar ve hekimleri arasındaki ilişkide ilişki türü, iletişim biçimi ve güven duygusu, bu ilişkinin tıp etiği ilkeleri, hasta ve hekim hakları açısından değerlendirilmesi oluşturmaktadır.

Tıbbi uygulamaların temel dayanağı, hasta ve hekim arasındaki ilişkidir (65). Bu karmaşık, dinamik ilişki; kültürel, toplumsal, ekonomik, teknolojik, psikolojik ve etik birçok etmen tarafından belirlenir (15). Günümüzde hasta, biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmekte ve “hekim karar verir, hasta hekimin dediğini uygular” şeklindeki paternalistik ilişki, karşılıklı katılıma dayalı, hasta merkezli yaklaşıma doğru değişim göstermektedir (13-15). İdeal bir hasta-hekim ilişkisinde aranılan özellikler; tedavi kararına hasta katılımının sağlanması, hasta ve hekimin işbirliği içinde bulunması, hasta ve hekim arasında sağlıklı bir iletişimin kurulması olarak özetlenmektedir (6, 7). Hasta-hekim ilişkisinin ortaklık ve işbirliğine dayandırılabilmesi için de hekimin hastaya empatik yaklaşımda bulunması önemlidir (8, 19, 104, 308).

Erişkin lösemisinde, hasta-hekim ilişkisini değerlendirirken öncelikle ilişkiyi etkileyen unsurların neler olduğunu açığa çıkarmaya çalıştık. Bu amaçla, hasta-hekim arasındaki ilişki türünün hem erişkin lösemili hastalar, hem de bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimler açısından ne ifade ettiğini, ilişkiyi etkileyen unsurlar olarak belirlediğimiz iletişim, hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmesi, güven duygusu, hekimden, hastadan ya da hastalıktan kaynaklanan nedenler, bilimsel-teknik gelişimin ve tıp etiği eğitiminin erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkiye etkisini inceledik. Elde ettiğimiz bulgulara göre, erişkin lösemili hastaların çoğu (%81.1) karşılıklı katılıma dayalı (görüşmecı model) hasta-hekim ilişkisini tercih etmekte, ancak %39.6’sı hekimin davranış biçiminin buna uyduğunu belirtmekte iken, hekimlerin büyük çoğunluğu (%90.0) davranış biçimlerini görüşmecı model olarak tanımlamaktadırlar (Tablo-1.2.1.1, Tablo-3.1.1). Hastaların ve hekimlerin yanıtları arasındaki bu anlamlı fark, hastaların, hasta-hekim ilişkisinde daha çok katılımcı olma isteğinde olduğunu, diğer taraftan hekimlerin karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisinin ölçütleri hakkında çelişki olabileceğini düşündürmektedir. Karşılıklı katılıma dayalı bir ilişki için hastanın bilgilendirilmesi ve bunun sonucu olarak tedavi kararına katılımı beklenir. Oysa tedavi kararına katılmayı ve görüşünün alınmasını her zaman isteyen erişkin lösemili hasta oranı %51.9, hastalığı ve tedavisi ile ilgili her şeyi bilmek isteyen hasta oranı %49.1’dir.

Hastanın tedavi kararını ve görüşünü her zaman aldığını ifade eden hekim oranı %36.0, hastaya her şeyi açıkladığını ifade eden hekim oranı %14.0, tanıyı hastaya söylemeyi tercih eden hekim oranı %38.0'dir. Durumu ile ilgili her şeyi bilmek isteyen hastaların %59.6'sı gerçek tanısını bilmekte, %63.5'i hastalık ve tedavi hakkında bilgi sahibi olduğunu söylemektedir. Bu sonuçlar, hastaların çoğunun karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisini tercih etmekle birlikte, bu tür ilişkinin gerekenleri ile ilgili görüşlerinin oranının düşük olduğunu göstermektedir. Hekimlerde ise paternalistik yaklaşımın %10'un üzerinde olduğu söylenebilir. Sanders ve Skevington'un (307), kanser hastalarının tedavi kararına katılma istekleri ile ilgili yapılan çeşitli çalışmaların sonuçlarını değerlendirdiklerinde ortaya çıkardıkları sonuç, gerçekte kanser hastalarının çoğunun tedavi ile ilgili kararı hekimlerinin almasını istedikleri yönündedir.

Gerçek tanısını bilen erişkin lösemili hastalarda, hekimden görüşmeci model beklentisi (%92.2) yüksektir (Tablo-1.2.1.2). Buna göre, durumunun farkında olan hastalarda hastalık ve tedavi süreçlerine katılım isteğinin arttığını söyleyebiliriz. Kronik lösemililerde, hekimin davranış biçiminin görüşmeci modele uyduğunu söyleyenlerin oranı (%51.7), yatarak tedavi gören hastalarda ise (bu hastaların %91.1'i akut lösemidir) paternalistik modele uyduğunu söyleyenlerin oranı (%80.0) daha yüksektir (Tablo-1.2.2.2). Bu sonuç, sık takip gerektiren ve daha çok ayaktan tedavi edilen kronik lösemili hasta grubunda hekimin hastayı tedavi sürecine daha çok dâhil ettiğini düşündürmektedir. Sonuç olarak, hastalar açısından tanıları bilme durumunun, hekimler açısından prognoz ve hastayla uzun süreli ilişki kurma durumunun ilişki biçimini etkilediğini söyleyebiliriz.

Günümüzde lösemide olduğu gibi, hastanın yaşam beklentisini ve yaşam kalitesini etkileyen hastalıklarda, hasta ve hekim arasındaki ilişkinin ortaklık ve işbirliğine dayanması, tıbbın amacı olan hastanın en iyi yararının sağlanmasında önemli bir basamak olduğu kabul edilmektedir (6-8, 13, 14). Hasta ve hekim arasında paternalistik ya da karşılıklı katılıma dayalı ilişki biçimi hasta-hekim iletişimini, hastanın bilgilendirilmesi ve tedaviye katılımını etkilemektedir (16, 183-185). Hastanın özerkliğine saygının, dolayısıyla hastanın aydınlatılmış onamının yasal ve etik açıdan gerekli görülmesi ile birlikte eğitim düzeyinin artışı, karşılıklı katılıma dayalı ilişkinin hasta ve hekim arasında kurulmasını zorunlu hale getirmiştir (17). Erişkin lösemili hasta ve hekim arasında kurulan etkili iletişim; hastanın olumlu biçimde davranması ve işbirliğinin sağlanması için, hasta üzerinde kontrol kurmak yerine hastanın katılımcı olarak yer aldığı ve görüşünün paylaşıldığı bir yaklaşımın gerçekleşmesini destekler.

Mansell ve arkadaşlarının (305) yaptığı bir çalışmanın sonuçlarına göre, kanser gibi ciddi hastalıklarda; Charles ve arkadaşlarına göre (16), öğrenim düzeyi arttıkça, hastaların karşılıklı katılıma dayalı ilişki isteği de artmaktadır. Bu sonuçlar bizim çalışmamızla da uyum göstermektedir (Tablo-1.2.1.2).

Falkum ve Forde (185), paternalistik tutuma sahip hekimlerde hasta özerkliğine saygının göz ardı edildiğini; hekimlerde erkek olma ve yaş artışı ile birlikte paternalistik yaklaşımın da arttığını ifade etmektedirler. Paternalistik ilişkinin hasta özerkliğini zedelemesi, hekimin her türlü kararı hasta adına almasının doğal bir sonucudur. Ancak bizim çalışmamızda hekimin cinsiyeti ve yaşı ile davranış biçimi arasında bir ilişki bulunmamıştır. Yaş değişkeni açısından değerlendirdiğimizde, çalışmaya katılan hekimlerin %92.0'sinin 25-35 yaş grubunda yer alması bunda etkili olabilir.

Hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı katılıma dayanan ilişkinin geliştirilebilmesi için gerekli unsurlar, hekimin hastaya yeterli zaman ayırması ve empatik yaklaşımda bulunmasıdır. Hastalar, hekimleriyle geçirdiği zamanı sadece bir süre olarak değerlendirmemektedir. Hekimin ayırdığı zamanın hasta için anlamı, hekimin hastaya karşı ilgili, dikkatli ve istekli olmasıdır. Hastanın psikososyal açıdan değerlendirilmesi, hastanın katılımının ve memnuniyetinin sağlanması için de zamana gereksinim vardır (18). Empatik yaklaşım ise hastalığın hasta için ne anlama geldiğini açıkça anlamada hekime yardımcı olduğu gibi, hastalarda da anlaşılma duygusunu sağladığından, hasta ve hekim arasındaki uyuşmayı desteklemektedir (19).

Çalışmamızda; hekimin hastayı dinlemesi, konuşması, hastanın soru sormasına fırsat vermesi, sorularını yanıtlaması, hastalıkla baş etmede destek olması ve hastanın duygularını anlaması ifadeleri empatik yaklaşımda bulunabilme başlığı altında toplanmıştır. Buna göre, hekimin empatik yaklaşımda bulunmasını öncelikli olarak tercih eden hasta oranı (%50.0) ile hekimin yeterli zaman ayırmasını ilk seçenek olarak tercih eden hastaların oranı (%50.0) eşittir (Tablo-1.2.1.3).

Halpern (309), hastaların hekimden empatik yaklaşım beklentisi olduğunu söylemektedir. Çalışmamızda da erişkin lösemili hastalar empatik yaklaşımı en az hekimin kendilerine ayırdığı zaman kadar önemli bulmaktadırlar. Günümüzde hasta merkezli yaklaşımda empatik yaklaşımın önemli bir yere sahip olduğu ve hasta-hekim ilişkisinin önemli bileşenlerinden biri olduğu kabul edilmektedir (308). Aynı zamanda hastayı anlamanın tedaviye nasıl bir yön verileceğini saptamada da önemli olduğu kabul

edilmektedir (310). Özetle empatik iletişim becerisinin etik yaklaşımın gerçekleştirilmesinde yardımcı olduğu söylenebilir (104).

Yaş gruplarında 46 yaştan itibaren artan yaşla birlikte hekimden hastaya yeterli zaman ayırması beklentisi (%45.8–72.7), daha genç yaş gruplarında ise empatik yaklaşım beklentisi (%68.8–72.7) daha fazladır. Hastaların öğrenim düzeyi ile empatik yaklaşım beklentisi arasında da doğrusal bir ilişki vardır (Tablo–1.2.1.4). Bu sonuçlar, toplumda paternalistik ilişki şeklinden karşılıklı katılıma dayalı ilişki şekline doğru değişen bir anlayış olduğunu ve eğitimin hasta beklentilerini etkilediğini göstermektedir.

Gerçek tanısını bilmeyen erişkin lösemili hastalarda hekimden yeterli zaman ayırması beklentisinin (%63.2) yüksek bulunması, hastaların, hastalık ile ilgili soru işaretlerinin giderilmesinde hekimiyle daha fazla birlikte olma isteğine bağlı olabilir. Buna karşın, gerçek tanısını bilen erişkin lösemili hastaların ise hekimden empatik yaklaşımda bulunması beklentisi (%62.7) daha yüksektir (Tablo–1.2.1.4). Bu sonuç, erişkin lösemisinde tanısını bilen hastaların hekimleri tarafından anlaşılma, desteklenme ve karşılıklı iletişimde bulunma gereksiniminin bir ifadesi olarak görülebilir. Empatik iletişim sonucunda kişiler, hem birbirlerine karşı bilgi aktarımında bulunmakta, hem de kendilerini yalnız hissetmemektedirler. Araştırmalar, hekimin tıbbi bakım kalitesini sağlama çabasına rağmen, iletişim sorunlarından kaynaklanan hasta memnuniyetsizliğinin tıbbi hata iddialarına neden olduğunu göstermektedir (90, 95-99, 118, 311). Hojat tarafından (94) 2002 yılında yayınlanan bir çalışmaya göre tıbbi hata davalarının %80'den fazlası hasta-hekim ilişkisindeki sorunlardan kaynaklanmaktadır. İletişim kopukluğu ve yanlış anlamaların özellikle riskli durumlarda, kronik rahatsızlıklarda, kanser tedavisi gibi özel durumlarda, hastaların yaşamlarında önemli etkileri olabileceği, hasta ve hekim arasında sağlıklı olmayan bir iletişimin sonuçlarının tedaviye ve hastanın yaşam kalitesine yansımalarının olası olduğu düşünülmektedir (99). Yine yapılan çalışmalarda, hastaların hekimleriyle ilişkilerinin niteliğinin, kendilerine yapılan muameleden duydukları memnuniyeti güçlü bir biçimde etkilediği (90), tanıların %70'inin iyi bir hasta hekim görüşmesi sonucu konduğu (91), sağlıklı iletişimin tıbbi uygulamalardan olumlu sonuç alabilme olasılığının artışı sağladığı (92) belirtilmektedir. Hastayla kurulan iyi bir iletişim, kanser hastalarında stresin azalmasını ve hastaların gerçekçi beklentiler içerisinde olmasını sağlamakta, kötü iletişim ise hastada stres artışına neden olmaktadır (312). Davidson ve Mills (313) tarafından kanser hastalarıyla yapılan başka bir çalışmada da bilgilendirme, kaliteli bakım ve iletişimin hasta memnuniyetini etkilediği gösterilmiştir

Empati sadece hasta yararına olan bir yaklaşım olarak düşünülmemelidir. Empatik iletişime dayalı hasta-hekim ilişkisinde, kanser hastalarıyla çalışan hekimlerdeki kaygı düzeyinin de azaldığı gösterilmiştir (314).

Hasta-hekim ilişkisinde görüşmeci model beklentisi olan erişkin lösemili hastalarda empatik yaklaşım beklentisi de daha yüksektir (%54.7) (Tablo-1.2.1.5). Empatik yaklaşımda bulunma içerisinde yer alan ifadelerden “Hekim hastasına hastalığı ile baş edebilmesinde destek olmalıdır” seçeneğinin diğer ifadelerle göre daha yüksek oranda (%19.8) tercih edildiği (Tablo-1.2.1.3) ve bu ifadeyi seçen hastaların %95.2’sinde aynı zamanda görüşmeci model beklentisinin olduğu görülmektedir.

Empatik iletişimin olduğu hasta-hekim ilişkisinde hastadan bilgi sağlanması, daha rahat olmakta ve hastalar kendilerini yalnız hissetmemektedirler (315). Görüşmeci model ya da daha açıklayıcı bir ifade ile karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisinde hasta merkezli ilişki ve kişiler arası iletişim önemli bir yer tutar. Bu sayılan iki unsurun gerçekleştirilebilmesindeki anahtar yaklaşım ise empatik yaklaşımdır. Bu nedenle karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisi beklentisi olan hastalarda, empatik yaklaşım beklentisinin de yüksek olması beklenen ve tutarlı bir sonuçtur.

Erişkin lösemili hastaların hekimin yaklaşımı ile ilgili beklentilerini aldıktan sonra ikinci aşamada hastalardan hekimlerinin empatik yaklaşımını değerlendirmelerini istediğimizde en çok verilen yanıtın (%97.2) hekimin kendilerini dinlediği, en az verilen yanıtın ise (%67.0) hekimin sorularına dürüst ve açıkça yanıt verdiği şeklinde olduğu görülmektedir (Tablo-1.2.2.3). Hekimlerden hastaya olan yaklaşımlarını değerlendirmelerini istediğimizde ise hekimler en çok (%90.0) hastanın soru sormasına fırsat verdiklerini ifade etmektedir. Ancak hastanın sorularını dürüst ve açıkça yanıtladığını ifade eden hekimlerin oranı %50.0’dır (Tablo-2.2.2.2). Her iki grupta da hekimin hastanın sorularını dürüst ve açıkça yanıtlaması düşüktür. Bunun nedeni kötü tanı ve kötü prognozlu hastalıkla ilgili hekimlerin hastayla açık konuşmayı tercih etmemeleri olarak düşünülebilir. Çalışmamızda hekimlerin %50.0’sinde hastalığın prognozunun ve tedaviden beklenen başarının hastayı bilgilendirme kararlarında etkili olması, sadece %4.0’ünün yaşam beklentisinin düşük olduğu hastalara gerçeği söylemesi, %42.0’sinin gerçeği söylemenin hastalarda olumsuz etkisi olacağına inanması, %80.0’inin hastaya tanıyı söylemekten her zaman ya da kısmen rahatsız olması, hekimlerin tamamı hastanın ilk olarak tanıyı hekimden öğrenmesi gerektiğine inanırken sadece %38.0’inin tanıyı hastaya söylemeyi tercih etmesi bu düşüncemizi desteklemektedir.

Hastaların %72.6'sı, hekimlerin %42.0'si hastaya ayrılan zamanı yeterli bulurken; hastaların %27.4'ü, hekimlerin ise %58.0'i empatik yaklaşımda bulunulduğunu ifade etmektedir (Tablo-3.1.2). Hastalarda hekimin ayırdığı zamanı yeterli bulma oranı (%72.6), hekimlerde ise empatik yaklaşımda bulunma oranı (%58.0) daha yüksektir. Genel olarak erişkin lösemili hastaların hekimden beklediği yaklaşım ile hekimlerinden gördüklerini ifade ettikleri yaklaşımı karşılaştırdığımızda; hekimden öncelikli olarak yeterli zaman ayırması beklentisi olan hastaların %77.4'ünün, empatik yaklaşımda bulunması beklentisi olanların ise ancak %32.1'inin beklentilerinin karşılandığı görülmektedir (Tablo-1.2.3.2). Hastaların hekimin empatik yaklaşımını yeterli bulma oranı düşüktür.

Hastaya ayrılan zaman ve hastayla kurulan iletişim arasında bir ilişki olup olmadığını sorgulamak amacıyla hekimlerin zamanı ve hastayla iletişimlerini yeterli bulmaları arasındaki ilişkiyi değerlendirdik. Hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulan hekimlerin büyük çoğunluğunun (%71.9) aynı zamanda hasta ile olan iletişimlerini de yeterli bulmaları, hekimler açısından iletişim için zamanın gerekli bir unsur olduğunu ortaya koymaktadır. Yapılan çalışmalar, hekimlerin genel olarak klinik uygulamada empatik yaklaşım için yeterli zamanları olmadığını düşündüklerini göstermektedir (19, 316). Ancak Korones'e göre, (317) empatik iletişimin bir beceri olarak içselleştirilmesi, rutin klinik uygulamanın bir parçası olmasını sağlar. Bir başka açıdan bakıldığında da, hekimin empati kurmaya birkaç dakika ayırmasının erken tanı, uygun tedavi ve maliyette azalmaya yardımcı olacağı görülecektir (19).

Bir sonraki aşamada hekimlerin erişkin lösemisinde hastalarla iletişimde karşılaştıkları zorlukların neler olduğunu belirlemeye çalıştık (Tablo-2.2.2.4, Tablo-2.2.2.5). Hekimlerin %50.0'sinin hastalarıyla iletişimde kendilerini en çok zorlayan nedenin hastadan kaynaklandığını (hastanın yeterliliği %20.0, eğitim düzeyi %18.0, psikolojik durumu %12.0) belirtmeleri, hekimlerin hastanın anlayacağı bir dille iletişim kurma ve empatik yaklaşımda bulunma zorluğu yaşadığını düşündürmektedir.

Hekimlik uygulaması, aynı zamanda bir iletişim sanatıdır. Hekimden beklenen, hangi hasta olursa olsun, hasta ile anlamlı bir ilişki temeli oluşturmaktır. Tanıda hekime yardımcı olacak bilgilerin toplanabilmesi, tanı ve tedavide gerekli olan hasta işbirliğinin sağlanması için hekimin hastasını iyi anlaması ve kendisini hastasına iyi anlatabilmesi de ancak etkili iletişimin gerçekleşmesi ile olanaklıdır. Hekimin hastanın kendisinden beklentisinin farkında olması hasta-hekim ilişkisinde karşılıklı olarak yanlış anlamaların

da azalmasını sağlar (93). Ancak kişiler arası iletişimin başarılı olması sadece hekimlerin yaklaşımlarına bağlı görülmemekte, iletişimin gerçekleştiği ortamın uygunluğu ve hastaların özellikleri de iletişimin başarısında doğrudan etkili olduğu kabul edilmektedir (123). Bu noktada, kültürel ve sosyal etkenlerin duyguların ifadesi üzerindeki etkisi önem taşımaktadır. Hastanın kültürel ve sosyal normlarının bilinmesi duyguların ifadesinde kritik bir öneme sahiptir. Bu nedenle, hastayla sağlıklı iletişim kurabilmede hastanın kültürel değerlerinin öğrenilmesi için hasta merkezli ilişki içerisinde empatinin kullanılması gerekli görülmektedir (318, 319). Hauser'e göre, içinde yaşanılan toplumun gelenekleri kişilerin davranışlarını etkilemektedir (315). Hekimin davranış biçimi de bu etkilenmeden payını almaktadır. Genel olarak paternalistik bir toplum olmamızın yansıması hasta-hekim ilişkisinde de görülmektedir. Çalışmamızda da hekimlerin erişkin lösemili hastalarla olan iletişimlerinde en çok zorlandıkları konuların hastanın yeterliliği, eğitimi ve psikolojik durumu olması bu düşüncemizi desteklemektedir. Hasta merkezli ilişkinin ve iletişimde empatik yaklaşımın içselleştirildiği bir hasta-hekim ilişkisinde, hastadan kaynaklanan nedenlerin hekimleri, hastalarıyla olan iletişimlerinde zorlamaması beklenir. Hekimlerin erişkin lösemisinde hastalarla iletişimlerinde en çok hastadan kaynaklanan nedenlerde zorlandıklarını ifade etmelerinin hasta açısından anlamı; hasta uyumunun istenen düzeyde sağlanamaması, hastanın kendini güvensiz ve kuşkuda hissetmesi, hastanın hekimi tarafından anlaşılmadığı düşüncesine kapılmasıdır. Bunun hastanın güven duygusunu ve hekimiyle kaygı paylaşımını olumsuz etkileyebileceği düşünülebilir. Oysa erişkin lösemili hastaların %93.4'ünün hekimine tamamen güvendiği görülmektedir (Tablo-1.2.1.7). Kao ve arkadaşlarının (320) ABD'de 1998 yılında yaptıkları bir çalışmada, hekimin hasta için en iyi olanı yapacağı inancının hastaların %72.4'ünde hekime güven nedeni olduğu bildirilmektedir. Joffe ve arkadaşlarının (321) 2003'e yaptıkları çalışmada ise bu oran %87'dir. Çalışmamızda elde edilen oranın yüksekliği toplumumuzun paternalistik yapısının bir yansıması olarak görülebilir. Ancak güven duygusu gerçek tanısını bilen hastalarda %45.5 oranında iken, gerçek tanısını bilmeyen hastalarda bu oran %18.2'ye düşmektedir. Bu sonuç, hekimin hastasına karşı açık olmasının hastada güven duygusunu etkileyen bir unsur olduğunu düşündürmektedir.

Erişkin lösemili hastaların %62.3'ü kaygılarını her zaman hekimiyle paylaşabilmektedir (Tablo-1.2.2.6). Hastalarda kaygı paylaşımı, hasta ve hekim arasındaki ilişki türü ve hekimin yaklaşımı ile karşılaştırıldığında; hekimin davranış biçimini paternalistik model olarak tanımlayan hastalarda kaygı paylaşımının daha az

olduğu, hekimin empatik yaklaşımında bulunmasının ve hekimin ayırdığı zamanı hastanın yeterli bulmasının hastanın hekimiyle kaygı paylaşımını artırdığı görülmektedir. Lösemi gibi zor hastalıklarda hastanın kaygısını hekimi ile paylaşması, hastanın hastalığı ile baş edebilmesinde önemlidir (93). Kendisine empati ile yaklaşılan hasta, hekimin kendisini anladığını görecektir, bu da hastada kaygının azalmasına ve hekimin önerilerini kabul etmede daha uyumlu olmasına neden olacaktır (19). Bulgularımızın sonucuna göre; yeterli zaman, iletişimde empatinin kullanılması ve hastanın katılımına dayalı, hasta merkezli bir ilişki kurulması, hastaların kaygılarını paylaşabilmelerinde etkilidir.

Hekimlerin %28.0'inin erişkin lösemili hastalarla iletişimde ikinci sırada yaşadıkları zorluk olarak iş yoğunluğunu belirtmeleri (Tablo-2.2.2.4), hekimler açısından yoğun çalışma temposunun hastaya ayrılan zamanı yetersizleştirdiği, bunun da hastayla istenilen düzeyde iletişim kurulamamasına yol açtığı şeklinde yorumlanabilir. Hekimlerin %72.0'si iş yoğunluğunu çok fazla bulmakta, %76.0'ı günde 8 saatten fazla çalışmakta ve %32.0'si günde 20'den fazla hasta ile ilgilenmektedir (Tablo-2.1.1). Bu veriler, çalışmamıza katılan hekimlerin bir kısmının iş yoğunluğunun erişkin lösemili hastalarla olan iletişimlerini olumsuz etkilediği ifadesini desteklemektedir. Dugdale ve arkadaşlarının (322) yaptıkları bir çalışmada, hekimlerde en önde gelen memnuniyetsizlik nedeninin zaman baskısı olduğu belirtilmiştir. Hekimlerin %29.0'u zamanı yetersiz bulmakta, %41.0'i ise hastaya ayırdıkları zamanın gittikçe azalmasından yakınmaktadır.

Hekimlerin %22.0'si son olarak hastalıktan kaynaklanan nedenleri (prognoz %16.0, tedavi başarısı %4.0, beklenen yaşam süresi %2.0) erişkin lösemili hastalarla iletişimde karşılaştıkları zorluk olarak ifade etmektedirler (Tablo-2.2.2.4). Lösemi prognozunun kötü olması öncelikli nedendir. Tıbbi uygulamada hekimin karşılaşılabileceği iletişim ile ilgili sorunlar arasında kötü tanıyı söylemek yer almaktadır. Bu durumda hekimin nasıl hareket edeceği, iletişimin zaman almasına karşın zamanın yetersizliği, iletişim engeli olarak karşımıza çıkar (96, 105). Aynı zamanda yaşam beklentisinin az olduğu durumlarda hekimin iletişim zorluğu yaşaması bir paternalistik tutum örneği olarak da yorumlanabilir. Hastanın olumsuz etkileneceği düşüncesi ile hasta adına hasta yararının gözetilmesi bu düşüncemizi desteklemektedir. Bununla birlikte iletişim kopukluğu ve yanlış anlamaların hastaların yaşamlarında önemli etkileri olabileceği, riskli hastalıklarda, kanser tedavisinde hasta ve hekim arasında sağlıklı olmayan bir iletişimin sonuçlarının tedaviye ve hastanın yaşam kalitesine yansıyabileceği düşünülmektedir (99).

Genel olarak hekimlerin erişkin lösemili hastalarla yaşadığı zorluklar değerlendirildiğinde, bu zorlukların aşılmasında empatik iletişim becerisinin kazanılması gerekli görülmektedir. Tıbbi uygulamaların etiğe uygunluğunda empatik yaklaşımın gerekliliği vurgulanmaktadır (323, 324). Empatide kişiler arası farklılıkların gelişimsel, sosyal, eğitimsel ve diğer iç ve dış etkenlere bağlı olduğu düşünülmektedir (94). Empatik yaklaşımın doğuştan olduğunu ya da sonradan kazanılmasının zor olduğunu (96) savunanların yanı sıra eğitimle kazanılabileceği ile ilgili çalışmalar (99, 110, 316, 325) çoğunluktadır. Tıp eğitimi içerisinde uygulanacak iletişim becerileri programıyla hekim adaylarının, insanı hastalık ve sağlıkta biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak anlamaları, hekim-hasta, hasta yakınları ve çalışma arkadaşları ile ilişkide uygun iletişim becerisini kazanmaları, mesleki ve insan ilişkilerini anlamaları amaçlanmaktadır (82). Bu eğitimin klinik öncesi ve klinik dönemi kapsayacak şekilde hekim adaylarına verilmesi ve mezuniyet sonrasında da eğitimin sürekliliği sağlanmalıdır. Stewart (326), hasta-hekim iletişimindeki kalitenin klinik sonuçlar üzerindeki etkisini anlamak amacıyla, 1983–1993 yılları arasında yayınlanan hasta-hekim ilişkisi hakkındaki literatürü tarayarak bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmaya göre, hasta-hekim ilişkisinde etkili iletişim ile olumlu klinik sonuçlar arasında anlamlı bir ilişki vardır. Stewart yaptığı çalışmaya dayanarak, tıp eğitiminde iletişim becerilerine ağırlık verilmesi gerektiğini savunmaktadır.

Hasta-hekim ilişkisinin bir diğer önemli unsuru kuşkusuz ki güven duygusudur. Güven duygusunun gerekliliği, hekimin mesleki bilgisinin ağırlıklı olması nedeniyle hasta ve hekim arasındaki ilişkinin eşit düzeyde olmayan iki insan arasında kurulmakta olmasına dayanır (127). Tıbbi uygulamaların sonucunun doğrudan insan sağlığı ve yaşamıyla ilgili olması, hekime duyulan güvenin önemini artırmaktadır. Hastanın bedenini, iç dünyasını, kendisi ile ilgili sırlarını paylaşması, mahremiyetine hekimin girmesine izin vermesi, hasta-hekim ilişkisinde güven duygusunun önemini vurgular. Bunun sonucu olarak, hekimin hastasına karşı her zaman dürüst davranacağı ve hekimin kendisine güvenen hastasının haklarını gözeticeği beklentisi vardır (129). Hasta açısından yarar sağlamada, hekim açısından ise doğru öykü almada, güven duygusu önemlidir (327). Güven duygusu ile ilgili yapılan çalışmalarda; hekimin mesleki yeterliliğinin, hekimin iyi iletişim kurmasının, hastaya yeterli zaman ayırmasının, hastanın bilgilendirme isteğini yerine getirmesinin, hastanın aldığı tıbbi hizmetten memnun olmasının hekime duyulan güveni artırdığı gösterilmektedir (130, 133, 134). Burada hekimin davranışı güven duygusunu etkilemektedir. Başka bir çalışmada,

hastanın hekimini seçebilmesi ve uzun süreli ilişki içinde olmasının güven duygusu üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir (320). Ayrıca hekime güven duymama tedavinin reddine neden olabilmektedir (328).

Güven duygusu ile ilgili olarak; hekime güven ile tedaviden beklenen başarı ve hekimin hastayı bilgilendirmesindeki yeterlilik ile hekime güven duyulması arasındaki ilişki hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşüncelerini karşılaştırdık (Tablo-3.1.3). Hastalarda (%98.1), hekimlere göre (%80.0) hastada güven duygusunun tedavi başarısını artıracağına inanma oranının yüksek olması anlamlıdır. Koch (15), hastanın hekime varoluşsal bir bağımlılık içinde olması nedeniyle hastanın hekime güven duymasını tedavinin başarısında birinci koşul olarak görmektedir. Thom ve arkadaşlarının (133) yaptığı bir çalışmanın sonuçlarına göre; hekime güven duygusu düşük olan hastalarda, hekimin önerilerine uyma oranı düşük, iyileşme süreci ise uzundur. Safran ve arkadaşlarının (329) yaptığı çalışmaya göre; güven duygusu ile hasta memnuniyeti ve tedaviye uyum sağlama arasında kuvvetli bir ilişki vardır. Çalışmamıza katılan hasta ve hekim gruplarında güven duygusu ve tedavi başarısı arasında ilişki kurma oranlarının yüksek olması Koch'un savını, Safran ve Thom'un çalışmalarını desteklemektedir. Bilgilendirme ve güven duygusu arasındaki ilişkiye katılma oranlarının ise hasta (%77.4) ve hekimlerde (%68.0) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşturmadığı görülmektedir (Tablo-3.1.3).

Hastanın bilgilendirilmesi, kendi tedavisine katılabilmesi ve karşılıklı katılıma dayalı bir hasta-hekim ilişkisi için önkoşuldur. Hekimden görüşmeci model beklentisi olan hastalarda, hastanın bilgilendirilmesi ile güven duygusu arasında ilişki kurma oranının yüksek olması (%80.2), hastalık sürecine katılmak isteyen erişkin lösemili hastalarda bilgilendirilmenin güven duygusu üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Hastanın tıbbi karara katılmasının güven duygusu üzerinde etkisi olduğu belirtilmektedir (330).

Toplam hizmet süresi 5 yıldan fazla olan, erişkin lösemili hastalarla 2 yıldan uzun süredir çalışan, öğretim görevlisi olan ve tıp etiği eğitimi alan hekimlerde hastada güven duygusu ile tedavi başarısı ve hastanın yeterli bilgilendirilmesi arasında ilişki olduğunu kabul etme oranları yüksektir. Güven duygusunda sağlıklı iletişimin önemi göz önüne alındığında, mesleki tecrübesi olan ve tıp etiği eğitimi alan hekimlerin bilgilendirme-güven-tedavi başarısı arasındaki ilişkiyi daha iyi görebildikleri söylenebilir. Çünkü iletişim becerisinin kazanılması, bir süreci ve eğitimi gerektirmektedir.

Hasta-hekim ilişkisini etkileyen unsurlardan bir diğeri, hastanın biyo-psiko-sosyal bir bütün olarak değerlendirilmesidir. Hasta-hekim ilişkisinde hastalığın ne olduğunu bilirken, hastanın ne çeşit bir insan olduğunu anlamak da önemlidir. Hekimin hasta karşısındaki tutumu insanı bütünüyle tanımaya yönelik olmalıdır. Bu da, insanın bedensel bütünlüğünü, ruhsal bütünlüğünü, beden-ruh ilişkisindeki bütünlüğü, sosyo-kültürel konumunu, sosyal ve doğal çevresi içindeki durumunu mümkün olduğunca tanımayı gerektirmektedir. Hekimin insanı tanınması ve insanın hastalığıyla ilişkisini anlaması, hasta-hekim ilişkisinin iyi bir şekilde kurulmasını, tanı ve tedavi başarısının artmasını sağlayacaktır (122). Klinik uygulamalarda, örneğin kronik hastalıkların tedavisinde, tanısında, koruyucu hekimliğinde ve prognozun iyileştirilmesinde bütüncül yaklaşım, hastanın tedaviye uyumunda hastanın fiziksel durumu kadar hastanın kişiliğinin, tutumunun, yaklaşımının sosyo-kültürel konumunun da bilinmesini gerektirir (15). Bu bütüncül yaklaşım, tedavide hasta işbirliğinin sağlanması, güçlüklerin beraberce saptanıp çözümlenmesi için gereklidir ve hasta yararının sağlanmasını, hasta özerkliğine saygı gösterilmesini de beraberinde getireceğinden hasta-hekim ilişkisinde etik davranışın gerçekleştirilmesi de sağlanmış olacaktır (124). Kanser tedavisi ile ilgili son yıllardaki gelişmelere karşın, kanser, hâlâ hasta ve yakınları için en fazla korkulan hastalıklardan biridir. Çünkü hastalığın kendisine yüklenen olumsuz anlamlar ve uygulanan yoğun tedaviler sonucu hastalarda birçok psikososyal sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu sorunların üstesinden gelebilmek için hastalar; savaşıma ruhu, çaresizlik/umutsuzluk, anksiyete, inkâr/kaçınma gibi bazı baş etme biçimlerini kullanmaktadır. Hastalıkla baş etme biçimi ile hastalık sonucu arasında ilişki olduğunu belirten çalışmalar olduğu gibi (331, 332), kanser hastalarında psikososyal yaklaşımın yaşam süresini etkilemediği, ancak yaşam kalitesini artırdığını kabul eden yaklaşımlar da (333, 334) vardır. Psikososyal desteğin kemoterapinin yan etkilerini ve ağrıyı geriletmediği, hastalıkla baş edebilmeyi kolaylaştırdığı belirtilmektedir (178). Ayrıca Levenson ve Bemis (1991), kanserin ortaya çıkmasının değil, kanserin ilerlemesinin psikososyal etkenlere bağlı olabileceğini göstermiştir (203). Başka bir çalışmada yaşamı tehdit eden kanser gibi hastalıklarda iletişimin hastanın anksiyete düzeyini düşürdüğü gösterilmiştir (335).

Elde ettiğimiz bulgulara göre; erişkin lösemili hastaların, psikososyal durumlarının hekim tarafından değerlendirilmesi beklentisi yüksektir (%73.6) (Tablo-1.2.1.6). Sapir ve arkadaşlarının (336) kanser hastalarıyla yapmış oldukları bir çalışmada ise bu oran %97'dir. Çalışmamızda kısmen katılıyorrum yanıtı veren hastalar (%26.4), hekimin hasta

psikolojisi ile ilgilenmesi gerektiğini, ancak hastanın sosyal durumu ile ilgilenmesinin hekimden beklenemeyeceğini ifade etmektedirler. Bu yanıt, Sapir'in çalışmasındaki oranın yüksekliğini açıklamaktadır. Oysa hastalıkla baş etmedeki etkenlerden birinin sosyal destek olduğu belirtilmektedir (336). Ülkemizde hekimden sosyal destek beklentisinin düşük olması sağlık hizmetlerinde böyle bir hizmetin yer almaması ile açıklanabilir. Oysa Batı ülkelerinde kanser hastaları için sosyal destek programları mevcuttur (269). Buna karşılık çalışmamızda hekimlerin hastayı her zaman psikososyal açıdan değerlendirme durumları hastaların beklentisinden düşüktür (%52.0) (Tablo-3.1.4). Hastayı her zaman psikososyal açıdan değerlendirdiğini ifade eden hekimlerin %73.1'inin aynı zamanda hastanın kaygısını paylaştığını belirtmesi, %73.1'inin hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulması, %76.9'unun hastayla iletişimlerini yeterli bulması (Tablo-2.2.3.2 ve 2.2.3.3) anlamlıdır. Levinson ve Roter'in (126) çalışmasında (1995), hekimin hastayı psikososyal açıdan değerlendirmesi ile hastayla kurduğu iletişim arasında anlamlı bir ilişki olduğu gösterilmiştir. Hastaya ayrılan zamanla hastanın psikososyal açıdan değerlendirilmesi arasında ilişki olması, hekimlerin hastayı her zaman psikososyal açıdan değerlendirme durumlarının hastaların beklentisinden düşük olmasını açıklamaktadır. Çünkü hekimlerin sadece %12.0'si hastaya ayırdığı zamanı tamamen yeterli bulmaktadır.

Son 15-20 yılda, hastaların beklentileri, toplumdaki anlayışlar, onkoloji ve psikiyatrideki kavramsal ve klinik gelişmeler, kanserde psikiyatrik bakımın önemini ve potansiyel değerini ön plana çıkarmıştır. Kanser, tıbbi-fiziksel bir hastalık olduğu gibi, ruhsal ve psikososyal bileşikleri yoğun olan bir hastalıktır. Hastalığın ve hastanın tedavisinde genel olarak tüm tıpta olduğu gibi biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşımın esas olduğu anlayışı ve kanser hastalarında birçok psikiyatrik-psikososyal morbiditenin olduğu ve bunların hastalığın seyri ve hastanın yaşam kalitesine etki ettiği olgusu, araştırmaları hızlandırmıştır. Kanserli hastalarda ortaya çıkan psikiyatrik bozukluklar; uyum bozuklukları, anksiyete bozuklukları, depresif sendromlar, organik beyin sendromları (delirium, demans ve diğer organik psikiyatrik sendromlar, kemoterapötik ajanların nöropsikiyatrik etkileri), kişilik bozuklukları, ağrılı sendromlara eşlik eden psikiyatrik sendromlar, kemoterapiye bağlı iştahsızlık ve bulantı-kusmadır. Bu çok geniş yelpazenin içinden depresyon ve organik beyin sendromu en yaygın psikiyatrik morbiditedir (194). Kanser hastalarının %40-50'sinde psikiyatrik bozuklukların olduğu gösterilmiştir. Uzun süre hastanede yatma (200), hastalıkla baş etmede sorun yaşama (195), düşük yaşam

kalitesi (197), kemoterapiye yanıtın düşük olması (198), hastalık nüksü (199) ve kültürel farklılıklar (201) psikososyal morbidite ile ilişkilidir. Neymen'in (196) kanser hastalarında anksiyete düzeyleri ile ilgili tez çalışmasında; kadın hastalarda, öğrenim düzeyi düşük, bir işte çalışmayan ve sosyal güvencesi olmayan, bakmakla yükümlü olduğu yakınları olan hastalarda anksiyete düzeyleri yüksek bulunmuştur.

Hematolojik malignitelerde de anksiyete ve depresyon düzeyi yüksektir (202). Uzun süren kemoterapi ve kemik iliği transplantasyonu anksiyeteyi artırmaktadır. İndüksiyon ya da konsolidasyon tedavisi sırasında hastaların yaklaşık %35'inde yüksek seviyede anksiyete ve depresyon bulunmuştur (208). Hematolojik maligniteler dışındaki kanserlerde anksiyete ya da majör depresyon oranları %25 ilâ %34 arasında değişmektedir (203-205). Bazı kaynaklarda ise bu oranın %50 civarında olduğu belirtilmektedir (205). Montgomery ve arkadaşlarının (205) lösemi ve lenfomalı hastalarla yapmış oldukları bir çalışmanın sonuçlarına göre, hastaların %51'inde orta derecede depresyon vardır. Hastaların %27'si hastalıklarını kabul etmekte zorluk çekmekte, depresyon düzeyi arttıkça umutsuzluk artmakta, hastalıkla baş edebilme azalmaktadır. Colon ve arkadaşlarının (210) çalışma sonuçları ise, akut lösemili hastalarda kemik iliği transplantasyonu öncesi depresyon varlığının yaşam süresi üzerinde negatif, sosyal destek varlığının ise pozitif etkisi olduğu yönündedir. Fritzsche ve arkadaşlarının (207) yaptığı çalışmada; hematolojik malinitelerde hastaların %49'unun psikoterapötik tedavi gereksiniminde olduğu, hastaların %22'sinin sosyal yaşamları ile ilgili, %34'ünün fonksiyon kaybı nedeniyle günlük yaşamlarında sorun yaşadıkları belirtmektedir. Hastalığa bağlı psikiyatrik ve psikososyal sorunların yüksek olması erişkin lösemisinde uzman desteğinin sağlanmasını gerekli kılmaktadır.

Hekimlerin %54.0'ü, erişkin lösemili hastalara psikolojik yardımın her zaman psikiyatrist tarafından verilmesi gerektiğine inanmakla birlikte, her zaman uzman yardımı aldığını söyleyenlerin oranı düşüktür (%14.0). Genel olarak hekimlerin psikiyatrist yardımını gerekli görme durumları, psikiyatrist yardımı almalarını etkilememektedir (Tablo-2.2.3.4). Bunun nedeninin, hekimin tercihinden değil, liyazon psikiyatrisi hizmetinin verilmemesinden ve multidisipliner yaklaşımda uzman yetersizliğinden kaynaklandığı kanısındayız. Ayrıca hekimlerin psikososyal onkoloji konusunda yeterli bilgiye sahip olmayışı, kanserli hastaya psikososyal yaklaşımda kusurlara neden olabilmektedir. Hastalıkların neden olduğu psikiyatrik sorunların çözümünde uzmanlık hizmetinin istenilen ve gereksinilen düzeyde sunulabilmesi, bu sorunun çözümünde

yardımcı olabilir. Bu amaçla, lösemi hastalarının psikososyal yönleri ile ilgilenecek danışmanların bulundurulması gereklidir. Psikososyal onkoloji birimlerinin olmadığı yerlerde bu birimlerin kurulması için çaba sarf edilmelidir. Erişkin lösemili hastalarla çalışan hekimler hastaya yaklaşım konusunda eğitilmeli, psikososyal onkoloji konusunda bilinçlendirilmelidir.

Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin davranış biçiminin hastaya yaklaşım, iletişim, hastayı psikososyal açıdan değerlendirme, hastanın kaygısını paylaşma üzerine etkisini araştırdığımızda anlamlı bir ilişki olmamakla birlikte elde ettiğimiz sonuçlar, hasta ve hekim arasındaki ilişki türünün etkileri hakkında bize önemli ipuçları vermektedir. Paternalistik davranış modelini benimseyen hekimlerde, hastadan kaynaklanan nedenlerle iletişim zorluğu yaşama oranı (%60.0) daha yüksektir. İş yoğunluğunun neden olduğu iletişim zorluğunu yaşayan hekimlerin tamamının ise görüşmeci modeli benimsediği görülmektedir. Görüşmeci modeli benimseyen hekimlerde, hastaları her zaman psikososyal durumları ile değerlendirme ve hastanın kaygısını paylaşma oranı daha yüksek olup paternalistik modeli benimseyen hekimlerde her zaman psikiyatrist yardımı aldığını ifade edenlerin oranı daha yüksektir (Tablo–2.2.2.10). Paternalistik yaklaşımda hastaya psikososyal destek sağlanmasının yetersiz olduğu belirtilmekte ve iletişim becerisi eğitime önem verilmesinin ve klinikte uygulanmasının geleneksel paternalistik yaklaşımdan, hasta merkezli, karşılıklı katılıma dayalı, biyo-psiko-sosyal yaklaşıma geçişte önemli bir etken olduğu kabul edilmektedir (337).

Yaşam kalitesi ve yaşam beklentisinin etkilendiği, sağlık hizmeti sürekliliğinin ve hekimle iletişimin gerektiği lösemi gibi hastalıklarda hasta ve hekimi arasındaki ilişkinin özelliği, hastada benimsediği, güvendiği bir hekimle hastalık sürecini paylaşma gereksinimine neden olabilir. Bununla birlikte lösemi tedavisinin ağırlığı ve uzun sürmesi, sürekli takip ve uzman bakımı gerektirmesi hastaların birden fazla hekimle ilişki içerisinde olmasını gerektirmektedir. Ayrıca tıbbın geçmişinde hekim tek başına hizmet verirken günümüzde iyi bir sağlık hizmeti, ekip çalışmasını gerektirmektedir.

Bu düşünceden yola çıkarak erişkin lösemili hastalardan ve hekimlerden, hasta yararı açısından takip ve tedavinin tek bir hekim ya da farklı hekimlerle yapılmasını değerlendirmelerini istedik. Hastaların %63.2'sinin, hekimlerin %56.0'sının, hastanın tek bir hekimle ilişkide olmasını yararlı bulduklarını gördük (Tablo–3.1.5). Kronik lösemili hastalarda tek hekim tercihi (%75.9), akut lösemili hastalarda ise birden fazla hekimle

ilişki içinde olma isteği (%52.1) fazladır. Bunun nedenini sorguladığımızda, kronik lösemili hastaların düzenli aralıklarla tedavi ve kontrol için polikliniğe geldiklerinde tanıdıkları, alıştıkları hekimi görmekten daha çok memnun olduklarını saptadık. Akut lösemili hastalar ise daha çok yatarak tedavi görmekte idiler. Bu yatış sürecinde farklı hekimlerin deneyimlerinden yararlanma isteği, akut lösemili hastaların tercihlerini etkilemekteydi.

Bilimsel ve teknik gelişimler, ilişkilerin insani boyutunun zayıflamasına neden olabilmektedir (15). Modern tıptaki hızlı ilerleme, hasta-hekim ilişkisinde yabancılaşmayı ve hekimin hastadan çok hastalıklara odaklanma tehlikesini de beraberinde getirebilir (154). Böyle bir durumda hekim, amaç olarak kendisini hastalığı tedavi etmekle sınırlamakta, hastayı anlamayı, beklentilerine yanıt vermeyi, hastayı psikososyal açıdan değerlendirmeyi unutmaktadır (155). Bu yönleriyle hasta-hekim ilişkisini olumsuz etkileyen teknolojik gelişimin ve çalışma koşullarının, hekimleri, hastadan çok hastalığa odaklanma tehlikesiyle karşılaştırabileceği düşünülebilir. Çalışmamızda hekimlerin %54.0'ü teknolojik gelişim ve çalışma koşullarının hasta-hekim ilişkisini tamamen, geri kalanı ise kısmen etkilediğini düşünmektedir (Tablo-2.2.1.5). Elde ettiğimiz bu sonuç erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisini etkileyen unsurlardan birinin teknolojik gelişim ve çalışma koşulları olduğunu desteklemektedir. Bu nedenle, hastanın hekimiyle iletişime en çok gereksinim duyduğu lösemi gibi zor hastalıklarda, hekimin hasta yararının insani ve etik boyutuna önem vermesi gerekmektedir. Böylece hasta ve hekim arasındaki ilişkinin sağlamlştırılması sağlanabilir. Sağlam bir ilişki doğru iletişimin kurulmasını, güven duygusunun geliştirilmesini, tedavi başarısının artışı ve hasta memnuniyetini beraberinde getirecektir. Bilimsel ve teknik gelişim, tıp eğitimi ve genel sağlık politikaları, hasta ve hekim kimliğindeki farklılaşmalar, hasta haklarının önem kazanması gibi nedenler, günümüzde tıp uygulaması içinde değer sorunlarının da tartışılmasını beraberinde getirmektedir. Tıp etiği, tıbbi uygulamalar sırasında karşılaşılan değer sorunlarına yaklaşımın temellendirilmesini bazı ilkeler aracılığı ile sağlamaktadır. Etik sorunların saptanmasında ve çözümünde tutum ve davranışların belirleyicilerini bu etik ilkeler oluşturur. Ancak bu ilkeler etik kararlarda yol gösterici ve işlevsel olmakla birlikte, tam ve kesin ölçütler değildir (68, 215, 220-222). Buraya kadar tartıştığımız erişkin lösemili hastaların hasta-hekim ilişkisinden beklentileri ve uygulamada yaşadıkları ile bu hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin yaklaşımları üzerinedir. Bundan sonra erişkin lösemili hasta ve hekim

arasındaki ilişkiyi tıp etiği ilkelerinin ve hasta-hekim haklarının rehberliğinde analiz edeceğiz.

Yakın döneme kadar geleneksel tıbbın özünü oluşturan “önce zarar vermeme” kuralı bilimsel ve teknik gelişimin hızlanması, insan hakları kavramının gelişmesi ve kişi özerkliğinin temel değerlerden biri olarak benimsenmesi ile tek ve ilk olma özelliğini kaybetti. Böylece hastanın bilgilendirilmesi, tedavi sürecine katılması, aydınlatılmış onamının alınması hasta özerkliğine saygının bir sonucu olarak etik ve yasal bir kimlik kazandı. Yine hakların ve etik uygulamanın gereği olarak sağlık hizmetlerinden eşit ve adil olarak yararlanma hasta-hekim ilişkisinde önemli bir yer aldı. Bu çalışmanın ikinci bölümünde, erişkin lösemisinde hasta-hekim ilişkisini aydınlatılmış onam, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri ışığında ve haklar bağlamında ele alarak inceledik. Erişkin lösemili hastaların beklentisi ve uygulamada yaşadıkları ile hekimlerin düşünce ve uygulamalarını karşılaştırarak tartıştık.

Aydınlatılmış onam, hastanın kendisine uygulanacak tıbbi tanı ve tedavi yöntemlerini kabul ya da reddetmesinin hastaya verilen bilgiye dayanmasıdır. Daha geniş bir ifade ile aydınlatılmış onam, bireyin özerkliğine saygıyı zorunlu kılan özerkliğe saygı ilkesine dayandırılarak, yeterliliği olan hastaya yapılacak tıbbi uygulamaların açıklanması ve tedavi ile ilgili olası zarar ve riskler konusunda uyarılması sonucunda, hastanın aydınlatılarak kendi seçimini yapmasına olanak tanır (235) ve hasta özerkliğine saygının ifadesidir. Erişkin lösemisinde aydınlatılmış onam ile ilgili tartışmamıza öncelikle bilgilendirme ile ilgili hasta ve hekimlerin düşüncelerini alarak başladık. Bilgilendirme, aydınlatılmış onamın geçerli olmasında tanımlanan ölçütlerden biridir. Hastanın onamının alınması için gerekli olan hastanın sağlık durumu, önerilen tedavi seçeneklerinin yararı, yan etkileri ve riskleri hakkında hastaya verilen bilgileri kapsar (219). Bilgilendirmenin zorunluluğu, hastanın kendi hakkında karar verme hakkı olduğuna ve bilgilendirmenin hastayı belirsizlikten kurtararak kendi tedavisine katılımını sağlayacağına dayanır. Ancak beklenen tehlikelerin açıklanması, hastanın kafasının karışmasına ve tedaviyi reddederek hastanın zararına neden olarsa bilginin saklanması düşünülebilir. Hekimler kendi değerlerinden dolayı hastaya ayrıntıları açıklamaktan çekinebilmektedir, ancak hastanın ihtiyaçlarını karşılayacak bilgiyi sağlama yükümlülükleri vardır (1).

İlk olarak, hastalık ve tedavi ile ilgili hekimin bilgi vermesinin hastanın endişesi, hastalığı ile baş edebilmesi, tedaviye uyum sağlaması ve hastanın tedaviye katılımı

üzerindeki etkisi hakkında erişkin lösemili hastaların ve hekimlerinin düşüncelerini alarak karşılaştırdık (Tablo-3.2.1.1). Elde ettiğimiz sonuçlara göre, bilgilendirmenin etkileri tek tek ele alındığında, hastaların hekimlere göre daha yüksek oranlarda bilgilendirmenin olumlu etkileri olduğuna inanmaları, hekimlerin hastaların beklentilerinin yeterince farkında olmadıklarını düşünmemize neden olabilir. Ancak genel olarak düşünüldüğünde bilgilendirmenin hastaya yarar sağladığına inanan hekimlerin oranı (%92.0) hastalardan (%72.6) yüksektir. Bu farkın, bilgilendirmenin genel olarak tedavi başarısı üzerinde etkili olduğu düşüncesi ile prognozla ilgili her zaman iyimser olunamayacak bir hastalık hakkında bilgilendirmenin zor olduğu düşüncesi arasındaki çelişki kaynaklandığı düşüncesindeyiz. Nitekim bilgilendirmenin hastanın endişesini azaltacağına (%36.8), hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştıracağına (%33.0) kısmen katılan hastaların gerekçesi de; bilgilendirmeye her hastanın tepkisinin farklı olabileceği, bu nedenle bilgilendirmede hastanın kişiliğinin, psikolojik durumunun dikkate alınması ve kanser gibi hastalıklarda her hastaya bilgilendirme yapılmaması gerektiğidir. Osuna ve arkadaşlarının (148) 1998 yılında terminal dönem hastalarının bilgilendirilmesi ile ilgili hekim tutumu üzerine yaptıkları bir çalışmada, hekimlerin %44.2'si bilgilendirmenin hastanın hastalığı ile baş etmesini kolaylaştıracağını ifade etmektedir. Bu oran bizim çalışmamızda %46.0 olarak bulunmuştur. Sullivan ve arkadaşlarının (238) 2001 yılında yaptıkları çalışmada ise, bilgilendirmenin hastanın tedavisine katılımında olumlu etkisi olduğuna inanan hekim oranı %76, hasta oranı %95'tir. Bizim çalışmamızda bu oranlar sırasıyla %66.0 ve %94.3'tür. Bulgularımızın Amerika Birleşik Devletleri ve İspanya'da yapılan çalışmalarla uyumlu olduğu görülmektedir. Hastanın tedavisine katılımında bilgilendirmenin yararına katılma oranları yüksek, ancak hastalıkla baş edebilmesinde hastaya yardımcı olduğu düşüncesine katılım oranları düşüktür. Bu bulgulardan yola çıkarak yapılabilecek yorum; bilgilendirmenin bir hasta hakkı ve hasta özerkliğine saygı ilkesinin gerçekleştirilmesinde ilk adım olmasının ötesinde, bilgilendirmenin hasta üzerindeki etkisinin öncelikle hastanın zarar görmemesi yönünde değerlendirilmiştir.

Hastalığının gerçek tanısını bilen hasta grubunda bilgilendirmenin hastanın tedaviye uyum sağlamasına (%98.0) ve kendi tedavisine katılımına yardımcı olacağına inananların oranı (%96.1) daha yüksektir. Bu durum hastalığının ciddiyetinin farkında olan hastaların, bilgilendirmenin daha çok tedavi üzerinde olumlu etkisi olduğuna inandıklarını ve tedaviye uyum gösterme çabalarının arttığını göstermektedir. Tanısını bilmeyen ve hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bilen ancak lösemi olduğunu bilmeyen

hasta gruplarında ise bilgilendirmenin hastanın endişesini azaltacağına (%57.9, %66.7) ve hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştıracağına inananların oranı (%63.2, %63.9) daha yüksektir. Bu sonuçlar, tanıyı bilmek kadar bilmemenin de hastalarda endişe nedeni olduğunu düşündürmektedir. Yağan'ın (338) yapmış olduğu tez çalışmasında; tanısını bilmeyen kanser hastalarında depresyon ve fobik kaygı puanlarının tanısını bilen hastalardan yüksek çıkmasının nedeni, hastalar açısından hastalıklarının bir kesinliğe kavuşturulmadığı ya da hastalarının kendilerinden gizlendiği düşüncesinin hastalarda endişeye neden olduğu şeklinde yorumlanmaktadır. Yağan'ın sonuçları çalışmamızın sonuçlarını desteklemektedir.

Bilgilendirmenin etkileri ile ilgili hasta ve hekimlerin düşüncelerini aldıktan sonra, ikinci olarak, bilgilendirmeyi hasta hakkı ve hekim zorunluluğu açısından değerlendirdik (Tablo-3.2.1.2). Hastaların %77.4'ü, hekimlerin %80.0'i bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna; hastaların %40.6'sı, hekimlerin %74.0'ü hekimin hastayı bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanmakta; hastaların %65.1'i, hekimlerin %78.0'i hekimin hastayı bilgilendirmeden tedaviye başlamasını hasta haklarına uygun davranmama olarak nitelendirmektedir. Hekimlerin hastalara oranla hastanın bilgilendirilme hakkına karşı daha duyarlı olduğu ve bilgilendirmeyi bir zorunluluk olarak kabul ettikleri görülmektedir. Sullivan ve arkadaşlarının (238) Amerika Birleşik Devletleri'nde yapmış olduğu çalışmanın sonuçlarına göre, hastaların ve hekimlerin %99'u bilgilendirilmenin hasta hakkı olduğuna; hastaların %99'u, hekimlerin %100'ü hekimin hastayı bilgilendirme zorunluluğu olduğuna inanmaktadır. Bu oranlar elde ettiğimiz sonucun çok üzerindedir. Bu durum batı dünyasında hak kavramının daha çok benimsenmesi, bizde ise paternalistik anlayışın daha yaygın olduğunun bir göstergesi olarak yorumlanabilir. Ülkemizde hasta hakları, 1998 yılında yürürlüğe giren Hasta Hakları Yönetmeliği ile yasal bir kimlik kazanmıştır. Bu tarih birçok Batı ülkesindeki hasta haklarının yasallaşma dönemi ile paralellik göstermektedir. Ancak hakların yasallaştırılması, hakların bilinmesi ve benimsenmesinde tek başına yeterli olmamakta, hasta ve hekim eğitimine ağırlık verilmesi gerekmektedir. Hekimin bilgilendirme zorunluluğuna kısmen katılan hastalar (%38.7), hekimin bilgilendirme yaparken hastanın kişilik yapısı ve psikolojisini göz önüne alması gerektiğine inanmaktadırlar. Buradan lösemi gibi zor hastalıklarda her hastanın tanıyı kaldırabilecek güce sahip olmayacağı sonucu çıkmaktadır. Hasta Hakları Bildirgesi'nde yer alan temel ilkeler içerisinde, hekimin hastanın "en iyi yararına" göre davranmaya zorunlu olduğu, bu nedenle de hastaya yeterli bilginin verilmesi gerektiği

bildirilmektedir. Bulgularımıza göre, hastaların çoğunluğu bilgilendirmeyi bir hak ve hekim zorunluluğu olarak görmekte birlikte, öncelikle hastanın bunu kaldırıp kaldıramayacağını değerlendirilmesi gerektiğini düşünmektedir. Burada erişkin lösemili hastaların tercihi, hasta yararı için, bilgilendirmenin hasta hakkından ve hekim zorunluluğu olmasından önce hastaya zarar vermemesi yönündedir. Yatarak tedavi gören ve akut lösemili hastalarda, 16–25 yaş grubunda, hastalığının gerçek tanısını bilenlerde ve öğrenim düzeyi arttıkça bilgilendirmenin bir hasta hakkı olduğuna ve hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğuna katılanların oranı artmaktadır. Tıp etiği eğitimi alan hekimlerde bilgilendirmenin hasta hakkı olduğuna (%86.5) ve hekimin yükümlülüğü olduğuna (%87.5) katılma oranının yüksek olması, tıp etiği eğitiminin hekimlerde hak ve yükümlülüklerin farkında olmalarını etkilediğini göstermektedir.

Özerkliğe saygı ilkesi, hastanın bilgilendirmeyi isteme ya da istememe hakkına saygı göstermeyi gerektirir. Özerkliğe saygı, hasta merkezli bir yaklaşımı, bu da hasta tercihlerinin gözetilmesini beraberinde getirmektedir (241). Gerçeği söyleme ise, hastanın bilgilendirilme hakkını kapsamaktadır. Hekim tanıyla ilgili gerçeği söyleme yükümlülüğü ile hastaya zarar vermeme arasında bir denge kurma durumundadır. Bu da hekimi, paternalistik tutum ile hasta özerkliğinin korunması arasında bir ikilem yaşamasına yol açabilir. Bu noktada, hastaların hastalık ve tedavileri ile ilgili ne öğrenmek istedikleri ve hekimlerin hastayı bilgilendirme kararlarında nelerin etkili olduğu soruları akla gelmektedir.

Erişkin lösemili hastaların hastalık ve tedavileri hakkında bilgi edinme istekleri ile hekimlerinin hastayı bilgilendirme durumlarını karşılaştırdığımızda hastaların %49.1'inin hastalıkları ve tedavileri hakkında her şeyi bilmek isterken, hekimlerin sadece %14.0'ünün her konuda bilgi verdiği görülmektedir (Tablo–3.2.1.3). Ülkemizde kişilerin kanser bilgisi düzeyini ölçme amacıyla yapılan bir çalışmada (339), katılımcıların ilk sırada, kanseri çaresiz bir hastalık (%37) olarak tanımlamaları ve %61.1'inin kanseri tedavi edilebilir bir hastalık olarak görmesi, kanserin korkulan bir hastalık grubu olduğunun bir ifadesi olarak görülebilir. Civaner ve Terzi'nin (244) cerrahi hastaları ile yapmış oldukları çalışmada ise hastaların %97.2'sinin her şeyi bilmek istedikleri bulunmuştur. Bu sonuçlar, yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olmanın hastalarda bilgilendirme isteği üzerinde etkili olduğu göstermekte ve bu da çalışmamızda her şeyi bilmek isteyen hasta oranının %49.1 olmasını açıklamaktadır.

Batı dünyasında yapılan çalışmalara baktığımızda kanser hastalarının %72-98'inin her şeyi bilme isteğinde olduğu görülmektedir (156, 181, 238, 242, 243, 302). Doğu toplumlarında ise bu oran %0-50 arasında değişmektedir (156). Kültürel farklılık, hasta-hekim ilişkisinde ve gerçeğin söylenmesinde önemli bir etken olarak kabul edilmektedir (237, 284-289). Batı toplumlarında eğilim, hastanın her şeyi bilme hakkına yönelik iken, Doğu toplumlarında kötü bir tanı söz konusu olduğunda hekimin bunu hastadan önce aile ile paylaşma eğilimi vardır (258). Hastanın umudunu kaybedeceği korkusu ile gerçeğin gizlenmesi, eğer hasta direkt olarak öğrenmek isterse durumundan haberdar edilmesi sıkça görülen bir yaklaşımdır. Birleşik Arap Emirlikleri'nde yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre, terminal dönemdeki kanser hastalarına gerçeğin söylenmesini isteyen hasta oranı %27, böyle bir durumda hastaya gerçeği söylediğini ifade eden hekim oranı %8'dir. Hasta bilgilenebilmeyi isterse gerçeğin söylenmesi gerektiğine katılan hasta oranı %59, hekim oranı ise %42'ye çıkmaktadır (239). İspanya'da yapılan bir çalışmada, terminal dönemdeki hastaya gerçeği söylemeyi tercih eden hekim oranı %9.3 iken hasta durumunu anlayabilecek ve kabullenebilecek durumdaysa gerçeği söylemeyi tercih eden hekim oranı %80.3'e yükselmektedir (148). Amerikalı hastaların ise %97'si gerçeği bilmek istediklerini ifade etmektedirler. Aynı çalışmada hastayı bilgilendirmeyi tercih eden hekim oranı %90, hastalığın tüm detayları ile bilgilendirmeyi tercih etme oranı ise %62'dir (238). Yapılan çalışmalar, kültürel farklılıkların dışında hastaya gerçeğin söylenmesinde hastanın yaşı ve öğrenim durumunun da etkili olduğunu göstermektedir. Yaşın artması ve öğrenim düzeyinin azalmasıyla birlikte hastalarda her şeyi bilme isteği de azalmaktadır (149, 156, 177, 238, 282). Çalışmamıza katılan erişkin lösemili hastalarda da yaş ve öğrenim düzeyinin bilgilenebilme isteğini etkilediği görülmektedir. 16–25 yaş grubunda ve öğrenim düzeyinin artmasıyla her şeyi bilme isteği, 66 ve üzeri yaş grubunda ve hiç okula gitmemiş hastalarda hekimin verdiği bilgiyi yeterli bulma oranı yüksektir. Ayrıca yaş arttıkça, öğrenim düzeyi azaldıkça tanısını bilenlerin oranının azalması hastaların bilgilenebilme isteği ile de uyumludur.

Bundan sonraki aşamada hastalara tanılarının ne olduğunu sorarak hastalık hakkında bilgilendirilme istekleri ve bilgilendirilme durumlarını karşılaştırdık. Gerçek tanısını bilen hasta oranı %48.1'dir. Bu sonuç hastalığı ile ilgili her şeyi bilmek isteyen hastaların oranı ile uyumludur. Ancak daha ayrıntılı olarak incelediğimizde farklı sonuçlara ulaştık. Durumu hakkında her şeyi bilmek isteyen hastaların ancak %59.6'sı gerçek tanıyı bilmektedir (Tablo–1.3.1.3.3). Yine bu hastaların sadece %63.5'ine hem hastalık, hem de

tedavi hakkında bilgilendirme yapılmıştır (Tablo–1.3.1.3.1). Cerrahi hastalarıyla yapılan çalışmada ise hastaların tanılarının bilme oranı %96.9'dur (244). Bu sonuçlar hastaların istekleri doğrultusunda bilgilendirilmediklerini göstermektedir.

Samur ve arkadaşlarının (184) 1988–1999 yılları arasında Ankara İbn-i Sina Hastanesi'nde kanser tanısı alan hastaların (n=82) bilgilendirilme durumu ile ilgili yapmış oldukları çalışmada, hastaların %63.4'ünün hastalıkları hakkında hiçbir bilgi sahibi olmadıkları bulunmuştur. Hastalık ve tedavi ile ilgili bilgi sahibi olan hasta oranı ise sadece %14.6'dır. Şifa şansı olan hastalarda, sosyoekonomik durumu ve eğitim düzeyi yüksek olan hastalarda bilgilendirme oranı daha yüksek bulunmuştur. Bizim çalışmamızda hastalığı hakkında hiçbir fikri olmayan hasta oranı %18.3'tür. Hastaların %47.2'si hastalık ve tedavi hakkında bilgi sahibidir. Hastaların tanılarını bilme durumu ile sosyodemografik değişkenler arasındaki ilişki değerlendirildiğinde genç yaş grubu ve öğretim düzeyinin artması ile birlikte hastaların tanılarını bilme oranlarının da artması anlamlı bulunmuştur (Tablo–1.3.1.2.1). Erişkin lösemili hastaların istekleri doğrultusunda bilgilendirilmedikleri yorumunu yapmış olmakla birlikte, çalışmamızın sonuçlarını Samur ve arkadaşlarının çalışmasıyla karşılaştırdığımızda, lösemide bilgilendirilme durumunun genel kanser hastalarının bilgilendirilme durumundan daha fazla olduğu görülmektedir.

Çalışmamızda, hastaların istekleri doğrultusunda bilgilendirilmeme nedenini bulmak için hekimlerin bilgi vermede kararlarını nelerin etkilediğini, yaşam beklentisi düşük olan hastalarda nasıl davrandıklarını, bilgilendirmenin erişkin lösemili hastalar üzerindeki etkisini nasıl değerlendirdiklerini araştırdık. Hekimlerin %50.0'si prognoz, tedaviden beklenen başarı gibi hastalıkla ilgili; %44.0'ü ise hastanın bilgilendirilme isteği, yeterlilik, psikolojik durum, eğitim düzeyi, yaş gibi hasta ile ilgili nedenlerin hastayı bilgilendirme kararlarını etkilediğini belirtmektedir (Tablo–2.3.1.2.4). Mills ve Sullivan'ın (340) kanser tanısı alan hastalarda bilgilendirmeyi etkileyen unsurlar üzerine yaptıkları derleme çalışmasında, prognoz ve yaşın hastanın bilgilendirilmesinde etkili olduğu belirtilmektedir. Elde ettiğimiz sonuçlar Osuna (148), Sullivan (238) ve Mills'ın (340) çalışmalarıyla da uyumludur. Çalışmamızda yaşam beklentisinin düşük olduğu hastalara gerçeği söylediğini ifade eden hekim oranı sadece %4.0'tür. Hasta durumunu anlayabilecek ve kabullenecek durumdaysa gerçeği söylediğini ifade eden hekim oranı ise %58.0'dir (Tablo–2.3.1.2.5). Hastalıkları hakkında gerçeğin söylenmesinin erişkin lösemili hastalarda olumlu etkisi olduğunu ifade eden hekim oranı (%24.0), olumsuz

etkisi olduğunu ifade eden hekim oranından (%42.0) düşüktür (Tablo–2.3.1.1.8). Bilgilendirmenin olumlu etkisi olarak hastanın durumunu anlaması ve hastalığı ile mücadele etmesini kolaylaştırması, tedaviden beklenen başarının artması; olumsuz etkisi olarak hastanın moralini bozması, tedaviyi reddetmesine neden olması, tedaviden beklenen başarının azalması sayılmaktadır. Elde ettiğimiz bu sonuçlar, hastalığı hakkında her şeyi bilmek isteyen hastaların ancak %59.6'sının bilgilendirilmesini açıklamaktadır. Bu bulgulardan çıkardığımız sonuç hekimlerin hasta yararında öncelikle hastanın durumunu anlama ve kabullenmeyi kıstas olarak aldıklarını göstermektedir. Bu durum, erişkin lösemili hastaların bilgilendirilmesinin öncelikle hastaya zarar vermemesi yönünde olan tercihleri ile uyumludur.

Hekimlerin %24.0'ünün her zaman, %56.0'sının kısmen tanıyı hastaya söylemekten rahatsız olduğunu ifade etmesi; lösemi hastası olsalardı tanıyı bilmek istemeyen hekimlerin oranının %12.0, fikri olmayanların oranının ise %30.0 olması, hekimlerin her ne kadar %90.0'ının hastalarıyla olan ilişkide görüşmecisi modeli benimsediklerini ifade etseler de gerçeği söylemede paternalistik tutum içinde olduklarının göstergesi olarak kabul edilebilir. Bunun nedeni ise kültürel farklılık ve tıp eğitimi sırasında hastaya “kötü haberi vermek” ve bilgilendirme yöntemleri konusunda yeterli becerinin kazandırılmamış olmasına bağlanabilir. Oysa Amerikalı hekimlerin tamamı, İspanyol hekimlerin ise %72.9'u yaşamı tehdit eden bir hastalığı olursa tanıyı bilmek istediklerini ifade etmektedirler (148).

Çalışmamıza katılan hekimlerin %80.0'i bilgilendirmenin hasta hakkı olduğuna, tamamı ise hastanın ilk olarak tanıyı hekiminden öğrenmesi gerektiğine inanırken, sadece %38.0'i (sadece hastaya %22.0, hasta ve hasta yakınına birlikte %16.0) tanıyı hastaya söylemeyi tercih etmekte ve hastaların %77.0'si tanısını hekimden öğrendiğini ifade etmektedir (Tablo–3.2.1.6). İtalya'da yapılan çalışmalarda da hekimlerin %34-45'i kanser hastasına tanının söylenmesi gerektiğine inanmaktayken, ancak %17-25'i hastaya tanısını söylemektedir (289). Bu sonuçlar hekimlerin yaşamı tehdit eden bir hastalık karşısında hastaya gerçeği söylemekte seçici davrandıklarını düşündürmektedir. Hekimlerin tanıyı öncelikle kime söylemeyi tercih ettiklerini araştırdığımızda; Japon hekimlerin %76'sının tanıyı hasta yakınlarına söylediği (149), İspanyol hekimlerin %46.9'unun (148), İtalyan hekimlerin ise %93.2'sinin (289) tanıyı hasta ve hasta yakınına birlikte söylemeyi tercih ettikleri görülmektedir. Bizim çalışmamızda ise hekimlerin %62'si tanıyı hasta yakınına, %38'i ise hasta ve hasta yakınına birlikte söylemeyi tercih

etmektedir. Elde ettiğimiz bu sonuçlar, Doğu toplumlarında olduğu gibi bizde de, kötü bir tanı söz konusu olduğunda hekimin bunu hastadan önce aile ile paylaşma eğilimi olduğunu desteklemektedir.

Hekimin hastaya kanser tanısını açıklamaktan çekinme nedenleri Meerwein'e göre, hastalığın gidişinin olumsuz etkileneceği, hekimin hasta ile kurduğu ilişkinin bozulabileceği düşüncesidir. Bir başka çalışmada hekimi tanıyı açıklarken zorlayan etkenler, iyi haber yerine kötü haber vermenin, haberi vermek durumunda olan kişiyi de huzursuz etmesi; hastanın aydınlatıcı bir konuşmaya nasıl tepki vereceğinin bilinmemesi; insanların sonucunu tahmin edemedikleri durumdan çekinmeleri olarak sıralanmaktadır. Bodensohn ise, hekimin kişisel özelliklerinin aydınlatma konusundaki tutumuna yansıdığını, hekimin kendi ölümlülüğünden korktuğu ölçüde, tanı ve prognoz konusunda açıklamada bulunmaktan kaçındığını ileri sürmektedir (273). Belirtilen bu düşüncelerin, çalışmamıza katılan hekimlerin lösemi tanısını açıklamada çelişki yaşamalarının nedenlerini açıklayıcı yönde oldukları kanısındayız.

Hastaların, hastalığı ile ilgili kimin tarafından bilgilendirildiğini araştırdığımızda ise hastaların %44.3'üne hiçbir açıklama yapılmadığını, sadece %53.8'ine hekimi tarafından açıklama yapıldığını gördük (Tablo-1.3.1.2.3). Buna karşın hastaların tedavi ile ilgili bilgilendirilme oranı daha yüksektir (%67.9) (Tablo-1.3.1.2.4). Gerçek tanılarını bilen hasta grubunda ve öğrenim düzeyinin artmasıyla ve tedavi süresinin uzamasıyla orantılı olarak hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilme oranı da artmaktadır. Bu sonuçlar bize hekimlerin bilgilendirmeyi zamana yaydıklarını ve bilgi verirken hastanın öğrenim düzeyi ile bağıntılı olarak hastanın anlatılanları kavrayabilmesini değerlendirdiklerini göstermektedir.

Hekimlerin erişkin lösemili hastaların bilgilendirilmesine ilişkin tutumları ile ilgili elde ettiğimiz bulguları değerlendirdiğimizde, hastaların gerçeği tam olarak öğrenmek kadar hiç öğrenmemek hakkına da sahip olduklarını unutmayarak, en doğru ve güvenli yaklaşımın "kademeli aydınlatma" olduğunu ileri sürebiliriz. Bu tip bir aydınlatma bireye özgü algılama ve baş etme kapasiteleri dikkate alınarak açıklamada bulunma anlamına gelmektedir. Böyle bir tutumla, gerçeğin adım adım açıklama yolunu seçen hekim, hastanın durmasını istediği noktayı daha iyi anlayabilecektir. Gerçeği açıklamak, tıbbi gerçeğin katı bir biçimde aktarılması ve hasta için gerçeğin tam anlamıyla bilinmesi olarak görülmemelidir. Hastanın asıl bilmek zorunda olduğu, tanının kendisi için ne anlama geldiği, yaşamında nelerin değişeceği ya da yaşamını ne ölçüde zarara uğratacak

nitelik taşıdığı, bunun karşısında ne yapabileceği ve kimden yardım alabileceğidir (273). Bu noktada kültürel farklılıkların hastaya gerçeğin açıklanmasında önemli bir etken olduğunu bir kez daha vurgulamamız gerekmektedir. Hekimlerin hastayı bir kenara bırakıp öncelikle hasta yakınlarıyla ilişki kurma eğiliminde olması, özerkliğe saygı ilkesinin çiğnenmesi olarak görülse de gerçekte hastanın kendi isteği ile özerkliğinin bu parçasını yakınlarına devrettiği görülmektedir.

Bir sonraki adımımız erişkin lösemili hastaların, hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgilendirme durumlarını değerlendirmeleridir. Kendisine hastalık ile ilgili bilgilendirme yapıldığını ifade eden hastaların (n=59, %55.6) %42.4'ü, tedavi ile ilgili bilgilendirme yapıldığını ifade eden hastaların (n=72 %67.9) %62.5'i bilgilendirmeyi yeterli bulmaktadırlar (Tablo-1.3.1.2.5). Cerrahi hastaları ile yapılan çalışmada ise bu oranlar sırasıyla %86.2 ve %83.1'dir (244). Bu sonuçlar yaşamı tehdit eden bir hastalık karşısında hekimlerin hastayı bilgilendirmede daha çekimser kaldıklarını düşündürmektedir. Erişkin lösemili hastaların hastalık ve/veya tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli ve yetersiz bulma nedenleri; eksik bilgi verilmesi (%63.4), tıbbi terimler kullanıldığı için anlayamama (%24.4) ve hasta yoğunluğu nedeniyle hekimin ayırdığı zamanı yetersiz bulma (%12.2) olarak sıralanmaktadır (Tablo-1.3.1.2.8).

Hekimlerin erişkin lösemili hastaları bilgilendirmelerini değerlendirmelerini istediğimizde ise, %24.0'ünün hastayı bilgilendirmeyi yeterli, %76.0'ünün ise kısmen yeterli bulduğunu gördük (Tablo-2.3.1.1.4). Hekimlerin hastalık ve/veya tedavi ile ilgili bilgilendirmeyi kısmen yeterli bulma nedenleri; hastanın korkuya kapılması ve tedavinin olumsuz etkilenmesi gibi hasta psikolojisinin olumsuz etkilenebileceği (%52.6), hastaya yeterli zaman ayıramama (%34.2) ve hastanın anlamayabileceği (%13.2) olarak sıralanmaktadır (Tablo-2.3.1.1.5). Hekimlerin, hasta psikolojisinin olumsuz etkilenebileceği nedeni ile yeterli bilgilendirme yapmadıklarını ifade etmeleri, hastaların eksik bilgi verildiği düşüncesini açıklamaktadır. Hastaların hekimlere oranla zamanı yeterli bulmalarının nedeni, diğer hastanelerde hasta yoğunluğunun çok fazla olması nedeniyle (günde ortalama 100 hastaya poliklinik hizmeti veren hastanelerin olduğu göz önüne alınırsa) hastaya ayrılan zamanın çok daha az olması olabilir. Hekimlerin hastanın anlamayabileceği düşüncesiyle yeterli bilgilendirme yapmamaları, hastaların ise hekimin kullandığı tıbbi terimler nedeniyle bilgilendirmeyi yetersiz bulduklarını ifade etmeleri arasında bir ilişki kurarsak, her hastanın anlayabileceği bir dil kullanmakta hekimlerin bir kısmının zorlandığını düşünebiliriz.

Hasta-hekim ilişkisinin sağlıklı kurulabilmesi, hekimin iletişim becerisi ile olanaklıdır. İletişim becerisinin geliştirilmesindeki etkenlerden birinin de mesleki tecrübe olduğu düşüncesindeyiz. Çalışmamıza katılan hekimlerin %72.0'sinin toplam hizmet süresi 0–5 yıl, %52.0'sinin erişkin lösemili hastalarla çalışma süresi 0–6 ay arasında değişmektedir. Bu sonuçlara dayanarak, hekimlerin çoğunluğunun mesleki tecrübesinin az olması ile hastaların hekimin kullandığı tıbbi terimler nedeniyle bilgilendirmeyi yetersiz bulmaları ve hekimlerin de hastanın anlamayabileceği düşüncesi ile yeterli bilgilendirme yapmamaları arasında bir ilişki olduğu düşüncesindeyiz.

Hastanın özerkliğine saygı gereği hekim, hastanın kararını bilme durumundadır. Buna dayanarak hastanın tıbbi uygulamalar ve tedavi için onamının alınması önem kazanır. Onamın alınması için de, hastanın bilgilendirilmesiyle beraber aydınlatılması da gerekir. Aydınlatılmış onamın geçerli olabilmesi için, hastaya verilen bilgi, hastanın hastalığını, öngörülen tedavi yöntemini, bu tedavi yönteminin yararlarını, zararlarını ve taşıdığı riskleri, varsa seçenek tedavi yöntemlerini ve onların yarar, zarar ve risklerini içermeli (1), ayrıca hastaya soru sorma ve kaygılarını dile getirme fırsatı verilmelidir. Bilgilendirmenin aydınlatma niteliği taşıması için, verilen bilginin hasta tarafından anlaşılıp anlaşılmadığının denetlenmesi ve anlaşılmadığının saptanması durumunda yeniden hekimin çaba göstermesi çok önemlidir. Hekim, hastasına açık, anlaşılır, doğru bilgi vermede başarısız olduğunda yapılan tedavi onamsız müdahale olarak kabul edilmekte ve hastada bilmemenin getirdiği kaygı ve korku tedaviyi olumsuz etkilemektedir. Elde ettiğimiz bulgularda verilen bilginin hasta tarafından tam olarak anlaşılıp anlaşılmadığını her zaman sınavan hekimlerin oranı %42.0'dir (Tablo–2.2.2.9). Bu sonuç hekimlerin hastayı bilgilendirmesinin her zaman aydınlatma niteliği taşımadığını göstermektedir. Oysa aydınlatılmış onamın geçerli olmasında sıralanan kıstaslardan biri hastanın verilen bilgiyi anlamasıdır (341).

Erişkin lösemili hastaların %60.4'ü hastalık ve tedavi ile ilgili öğrenmek istediklerini hekime danıştıklarını ifade etmektedir (Tablo–1.3.1.2.9). Hekime danışmayan hastaların %42.9'unun bilgi edinmek istemedikleri için hekime danışmamaları, hastaların bilgilennememe haklarını kullanmak istediklerini; %19.0'unun ise soru sormaya gerek duymaması, bilgilennemeyi yeterli bulduklarını göstermektedir. Ancak hastaların %38.1'inin soru sormasına fırsat verilmediği, soru sormaya çekindiği, yanıt alamayacağını düşündüğü ya da hekimle geçirdiği zamanın azlığı gibi nedenleri

sıralaması, hastaların bir kısmının hekimleri ile olan iletişimlerinde sorun yaşadıklarını düşündürmektedir (Tablo–1.3.1.2.10).

Bir sonraki adımda, bilgi edinmek için hekime danıştığını ifade eden erişkin lösemili hastaların hekimden öğrenmek istedikleri ile hekimlerine göre hastaların kendilerinden öğrenmek istediklerini karşılaştırdık (Tablo–3.2.1.9). Hastaların %17.2'si hastalık ve tedavi hakkında, %57.8'i sadece hastalık hakkında, %25.0'i ise sadece tedavi hakkında hekime danıştıklarını ifade ederken bu oranlar hekimlerde sırasıyla %80.0, %4.0 ve %4.0'tür. Ayrıca hekimlerin %12.0'si hastaların bir şey öğrenmek için kendilerine danışmadığını ifade etmektedir. Bu sonuçlar birbirinden oldukça farklıdır. Bunch'a göre (229), hekimlerin, hastanın neyi öğrenmek istediğini varsaymakla, hastanın gerçekte ne beklediği arasında önemli farklılıklar olabilir. Elde ettiğimiz bulgulara göre, hastaların bilgilenme isteğinin daha çok hastalıkla ilgili olmasına karşın, hekimlerin çoğu hastaların hem hastalık, hem de tedavi ile ilgili bilgilenmek istediklerini ve bazı hekimler de hastaların hiçbir şey öğrenmek istemediklerini düşünmektedirler. Hekimlerin erişkin lösemili hastaların beklentilerinden farklı düşüncede olmaları, Bunch'ın yorumunu desteklemektedir. Ayrıca hastalıkla ilgili hekimden bilgi alma isteğinin daha fazla olması, hastaların hastalıkla ilgili bilgilendirmeyi tedavi ile ilgili bilgilendirmeye oranla daha az yeterli bulmaları ile de açıklanabilir.

Son olarak, hasta-hekim ilişkisinde hekimin hastayı aydınlatma görevini yerine getirirken en iyi yöntemin ne olduğunu saptamak amacıyla, hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilendirme yöntemleri hakkında erişkin lösemili hastaların beklentileri ile hekimlerin tercihlerini karşılaştırdık (Tablo–3.2.1.4). Hastaların (%56.6) ve hekimlerin (%80.0) en çok tercih ettiği yöntem, bilgilendirmenin hasta ve hasta yakınına birlikte yapılmasıdır. Sadece hastayla konuşularak bilgi verilmesini tercih eden hastaların oranı (%39.6) ise hekimlerden (%16.0) yüksektir. Hastaların öğrenim düzeyi arttıkça sadece hastanın bilgilendirilmesi isteğinde de artış olmaktadır. Hasta yaşı değişkeni açısından değerlendirdiğimizde; 16–25 yaş grubunda sadece hastanın bilgilendirilmesi, 36–45 yaş grubunda hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesi, 66 ve üzeri yaş grubunda sadece hasta yakınının bilgilendirilmesi isteği daha yüksek orandadır. Hasta ve hasta yakınına bilgilendirme ile birlikte hastalık ile ilgili kitapçık verilmesini isteyen hasta oranı %22.6 iken bu oran hekimlerde %4.0'tür. Hastaların kitapçık verilmesini isteme nedenleri hekimin yaptığı bilgilendirmeyi pekiştirmek ve daha iyi anlamaktır. Hekimlerin ise çok düşük bir oranda kitapçığı bilgilendirme yöntemi olarak tercih etmelerinin nedeni,

hastanın yazılı bir bilgi ile iletişim kuramayacağı, kafasının karışabileceği yönündedir. Bu sonuçlar hastaların bilgilendirme aşamasında hekimleriyle uzun soluklu bir ilişki kurmalarının daha yararlı olacağını düşündürmektedir. Mills ve Sullivan (340) hastaların en çok sözlü bilgilendirmeyi tercih ettiklerini belirtmektedirler. Aynı çalışmaya göre, yazılı bilgilendirmenin tercih nedeni ise bilgilendirme sırasında gergin olan hastaların kaçırdıkları noktaları hatırlatma, anlaşılamayanların açıklığa kavuşması, aynı zamanda hasta yakınlarının da hastalık hakkında bilgi edinmesinin sağlanmasıdır.

Hasta ve hekimlerin bilgilendirme yöntemleri içinde en çok tercih ettikleri hasta ve hasta yakınlarının birlikte bilgilendirilmesidir. Bununla birlikte, hasta özerkliğine saygıda bir hasta hakkı olarak tanımlanan, hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmenin diğer kişilere yapılmaması gerektiği yasal düzenlemede yer almaktadır (296.). Hastaların %69.8'inin hekimin hasta yakınlarına bilgi vermek için hastanın iznini almasına gerek olmadığına inanmaları, hekimlerin %60'ının hastanın iznini almadan hasta yakınlarına bilgi vermesi ile uyumludur (Tablo-3.2.2.5). "Hekim hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmamalıdır" ifadesine kısmen katılan erişkin lösemili hastalar (%17.0), her hasta yakınına bilgi verilmesinin doğru olmayacağını, eşlerin bilgilendirilmesini ancak çocuklarının bilmesini istemediklerini ifade etmektedir. Hastalarda hastanın izni dışında bilgilendirme yapılmaması gerektiğine katılma oranının (%13.2) ve hekimlerde hastanın izni dışında bilgilendirme yapmama oranının (%10.0) düşük olması ailenin tıbbi kararlardaki rolünün önemini göstermektedir. Ruhnke ve arkadaşlarının (342) yaptığı bir çalışmada, hekimin hastanın iznini aldıktan sonra hasta yakınlarına bilgi vermesi gerektiğine inanan Japon hekimlerin oranı %17 iken bu oran Amerikalı hekimlerde %80 olarak bulunmuştur. Suudi hekimlerin %75'i bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmayı tercih etmektedir (343). Benson ve Britten'in (344) İngiltere'de yaptıkları çalışmada ise hastaların tamamı izinleri alındıktan sonra yakınlarına bilgi verilmesini uygun görmektedirler. Bu sonuçlar, hastaların ve hekimlerin haklara yaklaşımlarında da yine kültürel farklılıkların etkisinin olduğunu göstermektedir.

Aydınlatılmış onam kavramının iki temel boyutu, aydınlatma ve onamdır. Önceleri hasta onamı yalnızca uygulanacak tedaviye verilen onam olarak kabul edilirken, günümüzde onamın içeriği yapılacak girişimi ilgilendiren tüm konuları kapsayacak şekilde genişletilmiştir (229, 230). Hastaya verilen bilgi öngörülen tedavi yöntemini, bu tedavi yönteminin yararlarını, zararlarını ve taşıdığı riskleri, varsa seçenek tedavi

yöntemlerini ve onların yarar, zarar ve risklerini içermelidir (1). Bu tanımlamalardan yola çıkarak erişkin lösemili hastalara göre hekimin tedavi ile ilgili verdiği bilgiler ile hekimlerin hastaya verdiği ifade ettiği bilgilerin dağılımını karşılaştırdık. Erişkin lösemili hastalara ve hekimlere tedavi ile ilgili altı ifadeyi seçenek olarak verdik. Bu ifadeler; tedavinin nasıl yapılacağı, tedavinin yan etkileri, tedavi süresince nelere dikkat edilmesi gerektiği, tedavinin ne kadar süreceği, tedavinin vücuda neler yaptığı ve tedavinin (varsa) zararlı yönleridir. Tedavi ile ilgili hekimlerin hastalara verdiği ifade ettiği bilgilerin oranı, hastaların bilgilendirilme oranından daha yüksektir (Tablo-3.2.2.6). Hastaların en çok tedavinin nasıl yapılacağı (%97.2), en az tedavinin zararlı yönleri (%15.3) hakkında bilgi aldığı görülmektedir. Tedavi süresince nelere dikkat edilmesi gerektiği, özellikle lösemide enfeksiyona karşı hastanın risk almaması açısından önem taşımaktadır. Ancak hastaların sadece %69.4'ü bu konuda bilgilendirildiğini ifade ederken, bu konuda bilgi verdiğini söyleyen hekimlerin oranı %88.0'dir. Hasta ve hekimlerin tedavi bilgilendirmesi ile ilgili farklı ifadeler kullanması, hastaların verilen bilgiyi tam olarak alamadıklarını düşündürmektedir. Gerçek tanısını bilen (%80.6), ortaöğretim ve yükseköğretim mezunu olan (%68.8), yatarak tedavi gören (%61.5) hastalarda tedavi ile ilgili daha çok konuda bilgilendirme yapılması anlamlıdır. Bu sonuçlar, hekimlerin tedavi ile ilgili bilgi verirken hastanın durumunun farkında olmasını, hastanın eğitim düzeyini kıstas aldıklarını ya da eğitimin hastanın algılayışına olumlu etkisi olduğunu düşündürmektedir.

Kural olarak hastanın onamı tıbbi uygulama öncesi alınmalıdır. Onam açık ya da zımni (ifade edilmeden anlaşılan) olabilir. Açık onam sözlü ya da yazılı olarak verilir. İfade edilmeyen onamda, hasta, davranışları ile tıbbi uygulamayı kabul ya da reddettiğini belirtir. Risk taşıyan uygulama ve tedavilerde hastanın açık onamının alınması gerekir (227). Hastanın bilgilendirilmesi sonunda hasta tarafından tıbbi uygulamaya verilen rıza anlamında kullanılan bilgilendirilmiş onam, yazılı ya da sözlü olarak verilir (76, 231,232).

Hastanın tedavi öncesi bilgilendirilme durumunu değerlendirdikten sonra, erişkin lösemili hastaların tedavi öncesi onamlarının alınma durumları ile hekimlerin hasta onamını alma durumları arasındaki ilişkiyi araştırdığımızda anlamlı bulgular elde ettik (Tablo-3.2.2.7). Hastaların %57.3'ü tedavi öncesi onam verdiğini, %42.7'si yakınından onam alındığını ya da onam verdiği konusunda fikri olmadığını ifade ederken, hekimlerin %90.0'nı hastadan onam aldığını söylemektedir. Aradaki bu anlamlı fark, hastaların onam verme konusunda bilinçli olmadıklarını ya da hekimlerin hastanın onamını almada

hastanın durumunu yeterince değerlendirmediklerini göstermektedir. Hastaların sadece %7.8'inin yazılı olarak onam verdiğini söylemesine karşılık, hekimlerin %32'sinin hastadan yazılı olarak onam aldığını ifade etmesi ise, hastaların imzaladıkları kağıdın ne anlama geldiğinin çok fazla farkında olmadığını düşündürmektedir. Oysa onam verme hastanın verilen bilgiyi anladığının ve kabul ettiğinin bir kanıtıdır. Hastanın farkında olmadan verdiği onam ise geçersiz olacaktır. Bu durumda, öncelikle onam formunun hastanın aydınlatılması sonucu karar verebilmesi için gerekli bilgileri içermesi ve okunabilir, açık, anlaşılır olması gerekmektedir. Bununla birlikte hastanın neye onam verdiğini bilme hakkı olduğu kadar, neye onam verdiğini öğrenme sorumluluğu da vardır. Günlük yaşamda kullanmak için alınan bir eşya ile ilgili bilgi alırken gösterilen hassasiyeti, hastanın sağlığı ile ilgili bir durumda da göstermesi gerekir.

Hekimlerin sadece %28.0'i bilgilendirme ve onam almada yeterli bilgiye sahip olduğunu düşünmektedir. Öğretim görevlisi olan hekimlerde bilgilendirme ve onam almada yeterli bilgiye sahip olma oranının (%100.0), araştırma görevlisi hekimlerden (%16.3) yüksek olması anlamlıdır. Hastanın yaşamını kurtarmak için gerekli olan tedavinin hastayla tartışılmasının gerektiğine inanan hekimlerin oranı ise %32.0'dir (Tablo-2.3.2.1.2). Çalışmamıza katılan 50 hekimin 43'ü araştırma görevlisidir. Araştırma görevlisi hekimlerde bilgilendirme ve onam alımında kendilerini yeterli görmemeleri hastaların ve hekimlerin onam alma hakkındaki ifadelerinin farklılığını açıklamaktadır.

Bir sonraki aşamada, erişkin lösemili hastaların ve hekimlerin hasta-hekim ilişkisinde özerkliğe saygı ilkesi açısından düşüncelerini haklar bağlamında karşılaştırdık. Bu haklar; hastanın tedavi ile ilgili görüşünün alınması, hastanın tedaviyi reddetme hakkı, hekimin tedaviyi kabul etmeyen hastayı bırakma hakkı olarak ele alınmıştır.

Hastanın tedavisi ile ilgili karara katılmasına ve hastanın görüşünün alınmasına tamamen katılan erişkin lösemili hastaların oranı %51.9'dir (Tablo-1.3.2.1.1). Buna karşılık tedavi öncesi hekimin kendi görüşünü aldığını ifade eden hastaların oranının %34.9 ve hastanın görüşünü her zaman aldığını ifade eden hekimlerin oranının %36.0 olması, hastaların beklentileri oranında tedavi kararına katılmadıklarını göstermektedir.

Cassileth'in (177) 1980 yılında kanser hastalarında yaptığı çalışmada bu hastaların %62.5'i tedavi kararına katılmak istemektedir. Blanchard ve arkadaşlarının (302) çalışmasında ise bu oran %69'dur. Hasta katılımının benimsenmesinin ilk olarak 1980'li yıllarda gündeme geldiği (255) düşünülürse, Cassileth'in ve Blanchard'ın sözü edilen

dönemde elde ettiği oranların bizim çalışmamızdan yüksek olması, toplumumuzda paternalistik tutumun yaygın olduğunu göstermektedir. Aldığımız yanıtlarla hastaların hekimden beklediği davranış biçimi arasındaki ilişki incelendiğinde, hekimden görüşmeci model beklentisi olan hasta grubunda hastanın tedavi kararına katılması gerektiğine inanların oranının yüksek olması (%87.2) bu düşüncemizi desteklemektedir. Degner ve Sloan'ın (345) 1992 yılında yayınladıkları bir çalışmada, yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olmanın hastanın tedaviye katılma kararını etkilediğini bulmuşlardır. Kanser tanısı alan hastaların %59'u tedavi kararını hekimin vermesini isterken, araştırmaya katılan sağlıklı kişilerin %64'ü eğer kanser olurlarsa tedavi kararını kendilerinin vermek isteyeceklerini ifade etmektedir. Yine Mansell ve arkadaşlarının (305) çalışma sonucuna göre kanser gibi zor hastalıklarda hastanın tedaviye katılma isteği etkilenmektedir.

Hasta bilgilendirme sonucu tedaviyi ret ya da kabul ederek onam verme hakkına sahiptir. Hekimler (%88.0), hastanın tedaviyi reddetme hakkına hastalardan (%45.3) daha fazla oranda katılmaktadır (Tablo-3.2.2.3). Hekimden görüşmeci model beklentisi olan hastalarda hastanın tedaviyi ret hakkına katılma oranının (%50.0) yüksek olması anlamlıdır. Öğrenim düzeyi hastanın ret hakkının kabulünde etkilidir. Hiç okula gitmemiş hasta grubunda hastanın tedaviyi reddetme hakkı olmadığını ifade edenlerin oranı (%84.2) yüksektir. Van Kleffens ve arkadaşlarının (258) yaptığı çalışmada, hastaların daha çok destekleyici tedaviyi reddetme oranının (%47) küratif tedavi reddinden (%10-23) yüksek olduğu, yüksek öğrenim mezunlarında tedavi reddi oranının daha yüksek olduğu görülmektedir. Öğrenim düzeyinin tedavi reddinde etkili olması bizim çalışmamızla da uyumludur.

Hastaların %57.5'i hekimin hastanın kararına anlayış göstermesi gerektiğine, hastaların %25.5'i ise tedavi reddinde hekimin, hastanın psikolojik durumunu ve tedavinin yaşamsal önemini göz önüne alarak hastayı ikna etmesi gerektiğine inanmaktadır. Hekimlerin hemen hemen tamamı (%98.0) tedavi reddi karşısında hastayı ikna etmeye çalıştığını, ancak son kararı hastaya bıraktığını, 1'i (%2.0) ise hastanın tedaviyi reddetmesine anlayış gösteremeyeceğini ve hemen tedaviye başlayacağını ifade etmektedir. Buna karşılık hastaların %64.2'si tedaviyi kabul etmeyen hastayı hekimin bırakabileceğini belirtmektedir.

Kodish'e göre (1), uygulanması önerilen tedavinin riskleri ile ilgili bilgilendirmenin hastayı korkutup tedaviyi reddetmesine neden olabileceği düşüncesi, tehlikenin ne kadarının açıklanması gerektiği tartışmasına neden olmaktadır. Oysa elde ettiğimiz

sonuçlar, hekimlerin bu korkuyu daha çok yaşadığını göstermektedir. Hastaların %64.2'si tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmelerinin tedavi kararlarını etkilemeyeceğini söylerken, hekimlerin sadece %4.0'ü bu görüştedir (Tablo-3.2.2.4). Yurtdışında yapılan bir çalışmada ise kanser hastalarının %50'si kararlarının etkilenmeyeceğini belirtmiştir (289). Bu oran cerrahi hastalarında %71.9'a çıkmaktadır (244).

Tedavi reddi oranının kanser hastalarında daha yüksek olmasının nedeni ile ilgili yurtdışında yapılmış çalışmalar vardır. Bu çalışmalara göre, kanser hastalarında kişisel değerlerin (yaşamın anlamı, yaşamdan beklenti, moral ve dini inanışlar gibi) ya da olumsuz deneyimlerin tedavi reddine neden olduğu gösterilmiştir. Hekimler tedavi reddini tıbbi açıdan değerlendirmekte, özellikle reddedilen tedavi iyileştirme amaçlıysa hastanın değerleri nedeniyle tedaviyi reddetmesini akıl dışı bulmaktadırlar. Hekim açısından tedavi reddinin tıbbi bağlamda anlaşılır bir nedeninin bulunması önemlidir. Bunun kriteri ise yarar-zarar dengesidir. Hasta açısından ise tedavi reddinde duyguların önemli bir etken olduğu görülmektedir. Hekimlerde, tedavinin iyileştirme amacı taşımaması durumunda ise hasta değerlerini anlama çabasının arttığı görülmektedir (258, 306, 346). Bu sonuçlar karşısında akla gelen soru; kötü bir tanı karşısındaki hastanın ruh halinin ve içinde bulunduğu psikolojinin onu özerk davranabilmesini sağlayıp sağlamayacağıdır. Hasta kötü tanıyı duyduğunda kendisini birdenbire dramatik ve farklı bir dünya içerisinde bulur. Bunun duygulanım değişikliklerine neden olması, hastanın tıbbi açıdan akılcı karar vermesinin önünde engel oluşturabilir, hasta tedaviyi reddedebilir (347). Bu olasılık, hasta özerkliğinin değerlendirilmesinde sadece tıbbi açıdan mental yeterliliğin ele alınmasının yeterli olmayacağını göstermektedir. Nessa'nın önerisi (304) bu durumda empati ile geliştirilen iyi bir hasta-hekim iletişimin kurulmasıdır.

Bir sonraki adımımız, hekimin yaklaşımının hastanın tedavi kararı üzerinde etkisinin ne kadar olduğunu hasta ve hekimler açısından değerlendirmektir. Hekimlerin (%96.0) hastalara (%79.2) kıyasla daha yüksek oranda hekim yaklaşımının hastanın tedavi kararı üzerinde etkili olduğunu ifade etmeleri anlamlıdır (Tablo-3.2.2.2). Erişkin lösemili hastaların genel olarak ifadesi, tedavi olmak için geldikleri ve bunun için hekimlerine güvendikleri yönündedir. Squier (348), davranışlarının hastanın tedavi kararı üzerindeki etkisini fark etmeyen hekimlerin, hastalarıyla zayıf bir iletişim içinde olduklarını savunmaktadır. Bu savdan yola çıkarsak çalışmamıza katılan hekimlerin hastayla iletişimin önemini farkında olduklarını söyleyebiliriz.

Çalışmamızın son bölümünde erişkin lösemili hastalar ve hekimleri arasındaki ilişkiyi adalet ilkesi çerçevesinde değerlendirmeye çalıştık. Burada ele aldığımız kıstaslar, hasta ve hekimlerin takip ve tedavi sürecinde eşit-adil sağlık hizmeti alabilme konusundaki beklentilerini ve uygulamaları karşılaştırarak, haklar bağlamında değerlendirmektir. Hastaların %50.9'u, hekimlerin %84.0'ü var olan sağlık sistemini, herkese eşit-adil bakım sağlamada yetersiz bulmaktadır (Tablo-3.2.3.6). Bunun yanı sıra, sağlık hizmetlerini yeterli ya da kısmen yeterli bulan hasta oranının %49.1 olması, hastaların yarıya yakın kesiminin gereksinimlerini sorunsuz gidermelerine, görüşme yapılan hastaların tedavi şansına erişmiş bulunmasına ve var olan sorunlara karşın çok sayıda erişkin lösemili hastanın gereksiniminin karşılanmasına bağlanabilir. Önal'ın (219) yapmış olduğu tıpta adalet ilkesi ile ilgili tez çalışmasının sonuçlarına göre hastaların %71.0'i hekimlerin ise %83.0'ü sağlık hizmetlerini yetersiz bulmaktadır. Hekim yanıtlarının oranının çalışmamızla benzerlik göstermesi ve her iki çalışmada da hekimlerin sağlık hizmetlerini hastalara göre daha az yeterli bulmaları, erişkin lösemili hastalarla çalışan hekimlerimizin tıbbi hizmetlerin değerlendirilmesinde farklı sorunlar yaşamadığını düşündürmektedir. Hasta yanıtlarının oranındaki farklılık ise, erişkin lösemili hastaların tedavi görmekte oldukları kurumla ilgili memnuniyetlerinin düzeyi ile ilişkili görülebilir.

Sevk, hastaneye yatış, ilaç ve kan bulma gibi işlemlerin kısa sürede ve sorunsuzca tamamlandığını söyleyen ve çalışmanın yapıldığı kurumun fiziki koşullarından (ortam, temizlik, odadaki hasta sayısı, yemek kalitesi gibi) memnun olan hastaların oranının (%52.8) hekimlerden (%4.0) oldukça yüksek olması, hekimlerin sağlık hizmetlerini hastalara göre daha az yeterli bulmalarının nedenleri arasında görülebilir (Tablo-3.2.3.7).

Hastane işlemlerinin kısa sürede tamamlanabilmesi ile hastaların gelir düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Hastaların ortalama aylık gelir dağılımına baktığımızda, %91.6'lık bir oranın 1000 YTL nin altında gelire sahip olmasına karşın işlemlerle ilgili sorun yaşamadığını ifade edenlerin oranının yüksek olması, hastaların tümünün sağlık güvencesine sahip olmaları ile açıklanabilir. Ancak sağlık güvencesinin türü açısından değerlendirdiğimizde anlamlı bir farklılık bulunmaktadır. Emekli Sandığı'na bağlı hastaların %68.2'si işlemlerin sorunsuzca tamamlandığını söylerken, bu oran Bağ-Kurlu hastalarda %30.0, SSK'lı hastalarda %25.9 ve Yeşil Kartlılarda %25.0'e düşmektedir. SSK'lı hastaların yaşadığı sorun daha çok bağlı buldukları kurum hastanesinden, tedavi görmekte oldukları hastaneye sevk almada yaşanmaktadır. Güney Marmara Bölgesi'nde erişkin lösemili hastaların tedavi edildiği tek merkezin Uludağ

Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi olmasına karşın sevk alınmasında güçlük yaşanması, hastanın tedavi olma hakkını zedelemektedir. Yine sevk süresinin ancak iki aylık bir dönemi kapsadığı düşünülürse, sürekli takip altında olan lösemi hastası, her sevk süresi bitiminde aynı zorlukları baştan yaşamaktadır. Bağ-Kur ve Yeşil Kartlı hastaların işlemlerle ilgili sorunları ise daha çok ilaç ödemelerinde yoğunlaşmaktadır. Özetle, bürokratik işlemlerde yaşanan sorunlar hastaların bağlı buldukları sosyal güvenlik kurumlarından kaynaklanmaktadır. Lösemnin zor bir hastalık olduğu ve zor bir tedavi sürecini gerektirdiği göz önüne alındığında, hastaların sevk işlemleri ve ilaç temini ile ilgili zorluk yaşamaları hastaya yararlı olma ve adalet ilkeleri ile de ters düşmektedir.

Hastanenin fiziki koşullarından memnun olmayan hastaların oranı, ayaktan tedavi gören hastalarda (%62.3), yatarak tedavi olan hastalara göre (%26.7) daha yüksektir. Yatarak tedavi gören hastalarda memnuniyetsizlik nedeni yemek kalitesi ve dış kliniklerde yatanlarda tek kişilik odada kalamamak iken, ayaktan tedavi gören hastalarda ise oturma yerlerinin azlığı ve rahat olmayışıdır. Hekimlerde memnuniyetsizlik nedeni hasta yoğunluğuna karşın kliniğin yatak kapasitesinin yetersiz oluşudur. On dört olan yatak kapasitesi, yirmi sekize çıkarılmakla birlikte yeterli olmamaktadır. Yatan hastaların %90'dan fazlasını akut lösemili hastalar oluşturmaktadır. Hasta talebini karşılayabilmek için hastaların bir kısmı farklı kliniklerde tedavi görmektedir. Kemoterapi sırasında enfeksiyon riski yüksek olan lösemi hastalarının (349) tek kişilik odalarda kalması hasta sağlığı açısından zorunluluktur. Ancak dış kliniklerdeki odaların koşulları her zaman istenilen düzeyde olmamakta, birden fazla hasta aynı odayı paylaşma durumunda kalmakta, bazı odaların da kendilerine ait tuvaletleri bulunmamaktadır. Ayrıca dış kliniklerde yatan hastaların özellikle belirttikleri memnuniyetsizlik nedeni hekimlerini yeterince görememektir. Bu durum hasta-hekim ilişkisinin yeterince kurulamamasına neden olmaktadır.

Sağlık sisteminin eşit-adil bakım sağlamada yetersiz görülmesinin bir diğer nedeni kemik iliği nakli ile ilgili sorunların yaşanmasıdır. 2004 yılı Ekim ayı itibariyle ülkemizde 21 Kemik İliği Nakli Merkezi bulunmaktadır. Ankara Numune Hastanesi Kemik İliği Nakli Merkezi ise, Sağlık Bakanlığı bünyesindeki tek merkez konumundadır. Dünyanın kemik iliği bankaları ile koordineli olarak çalışan, Türkiye'nin ilk ve en büyük kemik iliği bankası olan İstanbul Üniversitesi Kemik İliği Bankası ise 1998 yılında kurulmuştur. Günümüzde yaklaşık 30.000 gönüllü vericiye sahiptir. Ancak 70 milyon nüfusa sahip Türkiye için bu sayı oldukça yetersiz olup, hedef 100.000–150.000 vericiye

ulaşmaktır. Diğer ülkelerin gönüllü verici sayılarına baktığımızda; İngiltere’de 640.000, Fransa’da 172.000, İtalya’da 308.000, Almanya’da 1.998.000, Amerika Birleşik Devletleri’nde 4.766.000 gönüllünün olduğu görülmektedir. Ülkemizde kemik iliği nakillerinde 2000 yılından beri bir artış olduğu görülmektedir. Kemik iliği nakli yapılan hasta sayısı 2000’de 293, 2001’de 374, 2002’de 443, 2003’de 498’dir. Türkiye’de 2003 yılı sonu itibariyle kemik iliği nakli bekleyen hasta sayısı ise 282’dir. Yeterli donanım ve eğitilmiş personele sahip olan kemik iliği nakli yapılan merkezlerde, gönüllü verici sayısının yetersiz olması nedeniyle transplantasyon taleplerinin zamanında karşılanabilmesinde yetersiz kalınmaktadır.

Buna karşılık çalışmamızın sonuçlarına göre, hekimlerin %80.0’i merkez sayısını yeterli bulmamakta ve %64.0’ü kemik iliği nakli uygulanmayan bir hastanede çalışmanın tedavi kararını etkileyebileceğini ifade etmektedir (Tablo–2.3.3.1.7). Araştırma görevlisi olan (%86.0) ve 5 yıldan kısa süredir hizmet veren (%88.9) hekimlerde merkez sayısını yeterli bulmama oranının öğretim görevlisi olan (%42.9) ve 5 yıldan uzun süredir hizmet veren (%57.1) hekimlerden yüksek olması anlamlıdır. Hekimlerin tedavi kararının etkilenmesi araştırma görevlisi olan hekimlerde (%69.8) daha yüksektir (öğretim görevlilerinde %28.6). Hastalar açısından değerlendirdiğimizde öncelikle konunun ekonomik boyutunun etkili olduğu görülmektedir. Ulaşım ve konaklama masrafları, uzun süre sıra bekleme zorunluluğu (resmi başvurudan sonra nakil aşamasına gelene kadar geçen süre ortalama 1–2 aydır) hastaların ifade ettiği sorunlar arasındadır. Yine hastaların bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumları arasındaki farklılıklar (örneğin Bağ-Kur’lu hastalarda HLA doku grubu uygunluğu testinin kurum tarafından ödenmemesi gibi) hastaların eşit-adil sağlık hizmetlerine ulaşmasını engellemekte, hasta yararının zedelenmesine neden olmaktadır.

Hekimlerin %72.0’sinin kimi zaman, %24.0’ünün ise sıklıkla hastaların masrafları karşılayamama nedeni ile takip ve tedavilerini sürdüremeyen hastaları olduğunu ifade etmesi sosyal güvenceye sahip olmanın yeterli olmadığını göstermektedir. Sosyal güvence, hastane yatış masraflarını, tetkik işlemlerini ve tedavide kullanılan ilaçları büyük ölçüde karşılamakla birlikte (sosyal güvenlik kurumları arasındaki farklılıklar nedeniyle bu her hasta için eşit düzeyde olamamaktadır) hastaların bir kısmının ulaşım ve günlük masraflarını karşılama güçlüğü çektiği erişkin lösemili hastalarla yapılan görüşmelerden öğrenilmektedir. Yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesi ile hastaların normal yaşamlarını sürdürebilmeleri de etkilenmektedir. Hastalanan bireyin ailenin

geçimini sağlamakla yükümlü olduğu durumlarda, hastalık nedeniyle iş gücü kaybı, hastaların sağlık hakları ile ilgili sorunlarının yanında, en temel hak olan yaşama hakkıyla ilgili ciddi sorunlar yaşamalarına da neden olmaktadır. Hastaların %49.0'unun 3-7 sayıda çocuk sahibi olması, gelir dağılımının düşük olduğu da göz önüne alındığında sağlık hizmetlerinden yararlanabilmeleri tehlikeye düşmektedir. Her hastanın sosyal güvence kapsamında olması eşit oran ve kalitede sağlık hizmeti alınmasını sağlamamaktadır. Lösemi gibi yaşam kalitesinin bozulduğu hastalıklarda, adaletin dayandığı hakkaniyet, kalite, ulaşılabilirlik, elde edebilirlik gibi unsurların (259) gelir dağılımındaki adaletsizlik nedeniyle zedelendiği ve hastanın yararına hareket etmekte hekimin zor durumda kaldığı görülmektedir. Bu noktada sağlık hizmetlerinde adaletin dayandığı üç ilkedен biri olan eşitlik ilkesi, yani sağlık hizmetlerinde eşitsizliklerin giderilmesinde (260) devlete düşün sorumluluk artmaktadır.

Sağlık hakkının bireylerin doğuştan sahip olduğu, devredilemeyen ve ertelenemeyen temel insan haklarından biri olduğu uluslararası belgeler ve yasal düzenlemelerle kabul edilmiştir. Bu kabul, sağlık hakkının her birey için ulaşılabilir, eşit ve adaletli olmasını gerektiren aynı zamanda etik bir ilkedir. Devletin yükümlülükleri arasında yer alan sağlık hizmetlerinde adaletin sağlanması, sağlık kaynaklarının hakça dağıtılmasını, kaynakların kullanımında hakça bölüşümü gerektirmektedir (261). Ancak sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik sadece bu hizmeti veren kurumların olmasıyla mümkün değildir. Sosyal güvence, kurumdan hizmet alabilmeyi sağlamakla birlikte kuruma ulaşmak için yeterli olmamaktadır. Olumsuz sosyal ve ekonomik durumlar nedeniyle sağlık hizmetlerinden yararlanmada kısıtlılık olmaktadır. Bu durum vatandaşların bir kısmının diğerlerine göre yaşam hakkının sınırlandırılması anlamına gelmektedir ve sağlık politikaları etiği ile ilişkilidir.

Sağlık hizmetinin verildiği kurumlara ulaşılabilirlik bireylerin sağlık hizmetini istemeleri ve aramalarını etkileyen unsurlardan biridir (264, 350). Cilasun ve arkadaşlarının (264) 1980 yılında yaptıkları bir çalışmada, kırsal bölgede sağlık kurumunu seçmede en önemli etkenin kurumun yakınlığı, kentsel bölgede ise hizmetin ücretsiz olmasının olduğu belirlenmiştir. Yine aynı çalışmada gelir düzeyi ortalamasının üzerinde olan bireylerde hekime başvurma sıklığının arttığı gösterilmektedir. Bu sonuçlar bizim çalışmamızla birleştirildiğinde; toplumsal kalkınma düzeyinin artırılması, sağlık hizmetlerinin olanaklar ölçüsünde hizmet bekleyenlerin yakınına getirilmesi, sağlık kurumlarına ulaşım olanaklarının göz önüne alınması ve her bireyin sağlık sigortasına

sahip olması gerektiğini göstermektedir. Kurumlara göre; tedavi hizmetlerinin ve ilaçların tümünün karşılanması, bir kısmının karşılanması ya da hiç karşılanmaması gibi uygulamaların olması, sigorta kapsamının karşıladığı miktar ile tedavi maliyeti arasındaki farkı hastanın karşılamasını gerektirmektedir. Bu masrafların dışında lösemide olduğu gibi hastalık sürecinde hasta tarafından karşılanan ek masraflar da artmaktadır. Bu ek masraflar; ulaşım, konaklama, bakmakla yükümlü olunan üçüncü kişilerin giderleri gibi masrafları içermektedir. Ayrıca hastalık nedeniyle iş gücü kaybının olması gelir düzeyini düşürmektedir. Bu durum da hastalığın emosyonel yükünü artırmakta ve ek stres yaratmaktadır. Sigortanın karşılamadığı tedavi ya da hastanın tamamen sosyal güvenceden yoksun olması, düşük tıbbi hizmet ve düşük düzeyde tedaviye neden olabilmektedir. Bu durumda hasta, en çok yarar sağlayacağı tedaviden yoksun kalabilir. Lösemide tedavi yaşamsal öneme sahiptir ve mali yük sadece tedavi masrafları ile sınırlı kalmamakta, aynı zamanda iş gücü kaybının getirdiği gelir kaybını da içermektedir. Gelir dağılımındaki eşitsizliğin kaldırılması, lösemide olduğu gibi yaşam kalitesinin bozulduğu hastalıklarda maddi destek sağlanması bireyin yaşama hakkının gereğidir (269).

Sosyal güvenliğe sahip olma durumunun bir diğer yönü, hastaların hekime zamanında, gecikmeden başvurması üzerindeki etkisidir. Bireyin hekime gitme ya da gitmeme kararı, tıbbi bilgi ve teknolojinin etkili bir şekilde uygulanmasında önemli bir unsurdur. Çünkü genelde tıbbi bilginin başarılı bir şekilde uygulanması, erken tanı ve tedaviyi gerektirmektedir. Erken tanı ve tedavi, bireyin semptomlar ortaya çıktıktan sonra gecikmeden hekime başvurmasıyla olanaklı olduğu için, gecikmeyi etkileyen unsurların belirlenmesi önemlidir. Hastaların gecikme davranışını etkileyen unsurlar; kötü bir hastalık tanısı konacağı şüphesi ve buna bağlı olarak duyulan korku, eğitim düzeyi, gelir, bağlı bulunulan sosyal güvenlik kurumu, hekime gitmeyi erteleme alışkanlığı, sorunun kendiliğinden geçeceği düşüncesi, bakımına yardım edecek yakınının olup olmaması, bakmakla yükümlü yakınlarının olması, ulaşım güçlüğü, muayene sırası bekleme olarak sıralanmaktadır (270, 350). Sosyal güvence, mali ve kurumsal engellerin hekime başvuruda gecikmeye neden olması, bireylerin sağlık hizmetlerinde eşitlik ve ulaşılabilirlik haklarını zedelemekte, sağlık düzeyini düşürmekte ve tedavi maliyetlerinin daha da artmasına neden olabilmektedir.

Çalışmamıza katılan erişkin lösemili hastaların %73.6'sı ilk şikayetlerinin ortaya çıkmasından sonra ilk iki ay içinde hekime başvurmuşlardır (Tablo-1.3.3.2.1). Buradaki amacımız hastaların hekime gitmekteki gecikme nedenleri ile sağlık hizmetlerinden

yararlanabilme arasında bir ilişkinin olup olmadığını saptamaktır. Zaman sınırı olarak iki ayın alınması, bu sürenin geçirilmesi halinde, akut lösemilerde tedavide gecikmenin sonucunda hastanın zarar görebilecek olmasıdır. İki aydan sonra hekime giden hastaların %91.3'ünün, gecikmelerinin nedeni olarak şikayetinin kendiliğinden geçeceğini düşünerek, önemsememe olarak nitelendirmeleri, çalışmamıza katılan hastaların sağlık hizmetlerine ulaşmada kendi seçenekleri dışındaki etkenlerden etkilenmediklerini göstermektedir. Hekimlerin, hastanın gecikmesindeki en önemli nedenin hastanın şikayetlerini önemsememesi olduğunu (%62.0) belirtmeleri de hasta yanıtlarıyla uyumludur (Tablo–2.3.3.1.1).

Her hastalığın kendine özgü zorlukları olabileceğinden yola çıkarak erişkin lösemisinde hastaların ve hekimlerin yaşadıkları zorlukların neler olduğunu ve bunların tıp etiği ilkeleri ile ilişkisini araştırdığımızda, hastaların ifade ettikleri zorlukların adalet ilkesi çerçevesinde yoğunlaştığı görülmektedir. Her iki grupta da hastalık sürecinde zorluk yaşandığını ifade etme oranının yüksek olması ise anlamlıdır (hastalarda %88.7, hekimlerde %84.0). Hastaların ilk sırada ifade ettiği zorluk sosyal güvenceleri ile ilgili olup (%34.0), ikinci (%36.9) ve üçüncü sırada (%19.8) ise tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili zorluklar yer almaktadır (Tablo–1.3.3.2.5). Hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili yaşadığı zorluklar başlığı altında; sevk alma, bağlı bulunduğu kurumun her ilacı karşılamaması, tedavi masraflarını sonradan karşılaması ya da bir kısmını karşılamaması, kan ve kan ürünlerini bulmada güçlük; tetkik ve tedavinin sürdürüldüğü hastane ile ilgili zorluklar başlığı altında ise poliklinikte uzun süre sıra bekleme, yatak kapasitesinin azlığı nedeniyle hastaneye yatışta bekleme ya da dış kliniklerde yatma gibi zorluklar yer almaktadır. Fiziksel ve psikolojik şikâyetler, tedavinin yan etkileri, yaşam kalitesinin azalması gibi lösemi ile ilgili zorlukların ve hastanın sosyoekonomik durumunun getirdiği zorlukların ilk sıralarda yer almadığı görülmektedir. Hastaların yaşadığı zorluklar ile sosyal güvence ve gelir düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamakla birlikte hastanın bağlı bulunduğu kurumla ilgili yaşanan zorlukların oranı SSK'lı hastalarda yüksektir.

Hekimlerde ise en çok ifade edilen zorluğun hasta ve hastalıkla ilgili zorluklar (%52.4) olduğu görülmektedir (Tablo–2.3.3.2.5). Bu başlık altında; hastanın genel durumunun kötü olması, yaşam beklentisinin az olması, tedavi komplikasyonları, takip ve tedavinin uzun sürmesi, hastanın psikolojik sorunları, hasta ve hasta yakınlarının eğitim düzeyinin düşük olmasının yarattığı zorluklar yer almaktadır.

Yaşanılan zorluklar genel olarak hastaya bağlı ve hastaya bağlı olmayan nedenler olarak iki başlık altında toplandığında erişkin lösemili hastaların en çok (%53.3) hastaya bağlı olmayan nedenlerden; hekimlerin ise en çok (%52.4) hasta ve hastalığa bağlı nedenlerden zorluk çektikleri görülmektedir (Tablo–3.2.3.5). Bu sonuçlara göre;

1. Hastalar için; bir hasta hakkı ve etik ilke olan adaletli sağlık hizmeti alınmasında yaşanılan zorlukların, hastalığın fiziksel ve psikolojik sıkıntılarında çok daha fazla hastaları zorladığı; 2. Hekimler için öncelikle, hastalarıyla ilişki kurmada zor bir hastalık olan löseminin kendilerini etkilediğini söyleyebiliriz. Hekimlerin %21.4'ünün hastaya özellikle prognoz hakkında bilgi vermekten çekinme, hastaya ayırdığı zamanı yeterli bulmama, hastayla duygusal bağ kurma gibi kendilerinden kaynaklanan nedenleri lösemide yaşadıkları zorluklar olarak ifade etmeleri, hekimlerin empatik yaklaşımda bulunmada, karşılıklı katılıma dayalı ilişki kurmada beceri eksikliği içinde olduklarını ya da kültürel farklılığın etkili olduğunu düşündürmektedir.

Erişkin lösemili hasta ve hekimlerinin yaşadıkları zorluklarla ilgili bulgularımızı desteklemek amacıyla her iki gruba da sağlık hizmeti alımı ve sunumu sırasında karşılaştıkları sorunlarda en sık kiminle karşı karşıya kaldıkları soruldu. Hastaların %22.6'sının, hekimlerin ise %98.0'inin sorun yaşadığını ifade etmesi anlamlı bulundu (Tablo–3.2.3.9). Elde ettiğimiz bulgulara göre; hastalar en çok hekim (%45.9), ikinci olarak hastane idaresi (%41.6) ve son olarak hastane personeli (%12.5) ile sorun yaşamaktadır (Tablo–3.2.3.10). Hastaların hekim olarak ifade ettiği kişi, SSK'lı hastaların kurum hastanesinden sevk alırken ilişkide bulunduğu hekimlerdir. Hastaların en çok bağlı buldukları kurumla ilgili zorluk yaşadığını hatırlayacak olursak, sıkıntının sevk almada ve sevki veren hekimle ilişkide yoğunlaştığını söyleyebiliriz. Böylece hastanın sağlık hakkı ihlal edilmekte, sağlık hizmetine ulaşabilirliği zorlaştırılmakta ve yararlı olma, adalet ilkeleri zedelenmektedir. Hekimler ise en çok hasta yakını (%38.0), ikinci olarak hastane idaresi (%34.0) ve hastane personeli (%20.0) ile sorun yaşamaktadır. Az sayıda hekim (%6.0) ise diğer hekimlerle sorun yaşadığını ifade etmektedir. Hiçbir hekimin hastayla sorun yaşadığını ifade etmemesi, en çok hasta ve hastalık ile ilgili zorluk yaşandığı ifadesi ile çelişki yaratmaktadır.

Önal'ın (219) çalışmasında, hastaların en çok hastane personeli ile (%64.0), hekimlerin ise en çok hastalar ile (%78.0) sorun yaşadığı belirtilmektedir. Bulgularımızın Önal'ın bulguları ile uyuşmaması, lösemide yaşanılan sorunların hasta ve hekim açısından hem hastalığın, hem de tedavinin özelliği nedeniyle farklılık göstermesinden olabilir.

Sonuç olarak, sađlık hizmeti sunumu sırasında hekimlerin hastalar kadar sosyal gvenlik kurumları ile ilgili zorluk yařamadıđını, zor bir hastalık olan lsemide daha çok hastaya yaklařım ile ilgili zorluk yařadıklarını syleyebiliriz. Hastalarda ise tedavi grmekte oldukları kurum ve hekimlerinden memnuniyetlerinin yksek olduđu, ancak yařadıkları zorlukların hastalıđın getirdiđi zorluktan çok, hizmete ulařmada yođunlařtıđı grlmektedir.

Tıpta adalet ilkesinin diđer boyutu, sađlık hizmetlerinde kaynak sađlanması ve dađıtımıdır. Eriřkin lsemisi bađlamında deđerlendirdiđimizde konu zerinde durulması gereken noktalar vardır. Plansız sanayileřme, dzensiz řehirleřmenin artması ve gnlk yařamımızın her anında radyasyona maruz kalmamız, lseminin hızla artmasına neden olmaktadır. nmzdeki yıllarda kanser ve lsemi sayısında patlama yařanacađı Dnya Sađlık rgt raporlarında yer almaktadır. Hasta sayısının artması, ekonomik olanakların kısıtlılıđı ile birleřtiđinde istenilen etkili, nicel ve nitel deđer yksek sađlık hizmetinin sađlanabilmesi gçleřmektedir. Kaynakların lke iinde dađılımının dengesizlik gstermesi durumunda, yıđılmalar belli merkez ve řehirlerde olmaktadır (271). Sađlık hizmetlerine ayrılan payın azlıđı eřit-adil kaynak dađıtımını olumsuz olarak etkilemektedir. Tedavi edici giriřimlerin hem nitelik, hem de nicelik olarak geliřmesinin yansıması hizmetin pahalılařmasında olmakta, bu da kaynakların eřit dađıtımının sađlanmasını zorlařtırmaktadır (261). Kaynakların sınırlı ve her talebi karřılayamadıđı durumlarda hangi hastanın hastanede kalacađı, hangisinin taburcu edileceđi, hizmet dađıtımının nasıl yapılacađı ve hastaların tedavi hizmetlerinden yararlanmasındaki eřitliđin nasıl sađlanacađı soruları yanıt beklemektedir. Sađlık hizmetlerine ayrılan payın sınırlı olması nedeniyle, zellikle eriřkin lsemisinde olduđu gibi yařam kurtaran tedavilerin pahalı olduđu ve tedavi sresinin belirsiz olduđu durumlarda, sađlık kaynakları her hastanın gereksinimini karřılayamayabilir. Bu durumda, aynı tedaviye aday kiřiler arasından bazılarına ncelik tanınması etik sorun olarak karřımıza ıkar. Adalet ilkesi; kime ncelik verileceđi ve neye dayanarak tercihte bulunulacađı konusunda seim yapılırken kullanılan ltlerin etiđe uygunluđunu tartıřmamızda yol gsterici olmaktadır.

alıřmamıza katılan eriřkin lsemili hastaların %12.3' kısıtlı sađlık kaynakları nedeniyle tedaviden yararlanamama ya da yararlanmada gecikme durumunda kalmıřtır. Bu hastaların %84.6'sı akut lsemili hastalar olup yatarak tedavi grmektedirler. Bu hastalarda tedaviden yararlanmada gecikmenin nedeni, yatak kapasitesinin azlıđı nedeniyle yatak bulunamamasıdır. Hastaların sosyal gvencesi ve gelir dzeylerinin

kısıtlı sađlık kaynaklarının dađıtımı üzerinde etkisi olmadıđı grlmektedir. Hekimlerin ise %58.0'i kimi zaman, %30.0'u sık olarak kaynak kısıtlılıđının hastalar arasında tercih yapmalarına neden olduđunu belirtmektedir. Hekimlerin %12.0'si ise byle bir tercih durumunda kalmamıřtır. Hastaların yanıtı, hekimlerin yanıtını desteklemektedir. alıřmanın yapıldıđı klinik blmde sađlık kaynak kısıtlılıđının nedeni, hasta talebini karřılayacak yeterlilikte yatak sayısına sahip olunmamasıdır.

alıřmamızın bulgularına gre kaynak kısıtlılıđının yatak sayısında yařanması, hasta seđimi ile ilgili etik ltlere duyulan gereksinimi artırmaktadır. Belli bir tedavi iin ayrılan kaynađın bu tedaviye aday bireyler arasında kime verileceđinin belirlenmesi sađlık hizmetlerinde kaynakların mikro dzeyde dađıtımı ile ilgilidir (265). Mikro dzeyde dađıtım, hasta-hekim iliřkisi (66) ve klinik etikle iliřkilidir (272). Etik ve ekonomik boyutları olan sađlık hizmetlerinde kaynakların adil dađıtımında; karar srecinin nasıl olması gerektiđi, dađıtımın hangi ltlere dayandırılacađı ve lmcl durumlarda karar verme srecinde hangi hastaya ncelik tanınacađının tercihinin kimin yapacađı soruları nemlidir. Konu sadece tıbbi deđil aynı zamanda sosyaldir. Bu nedenle seđimin sadece tıbbi ltlere dayandırılması etik aıdan eksik kalınmasına neden olmaktadır. Sađlık kaynaklarının mikro dzeyde dađıtımında kullanılan belli ltler tanımlanmakla birlikte bunlar tek bařlarına yetersiz kalmaktadır.

Kısıtlı kaynađın dađıtımında kullanılan ltlerin etiđe uygunluđunu tartıřabilmek iin, eriřkin lsemili hastalar ve hekimlerinin bu ltlerle ilgili beklenti ve grřlerini belirlemeye alıřtık. Bu amala, konu ile ilgili kaynak taramasının ıřıđında, en ok kullanılanlar arasında belli ltleri seerek, ok seenekli bir soru üzerinden konuyu tartıřmayı planladık. Ele aldıđımız ltler;

- *Yař*: yařlı hasta – gen hasta
- *Prognoz*: iyileřme olasılıđı az olan ađır hasta – iyileřme olasılıđı yksek hasta
- *Tedavi Maliyeti*: tedavi maliyeti pahalı hasta – tedavi maliyeti dřk hasta
- *Sosyal Stat*: zengin, okumuř, itibarlı vatandař – yoksul, okumamıř sade vatandař
- *Yařam Kalitesi*: sađlam sorunsuz yařayacak hasta – bařka sađlık sorunları olan hasta
- *Yařam řekli*: sađlık kurallarına uyan hasta – riskli yařayan (sigara, alkol kullanma) hasta
- *Bakım Ykmllđ*: bakmakla ykml olduđu yakınları olan hasta – yalnız yařayan hasta olarak sıralanmaktadır.

Hastaların %42.5'i böyle bir sıralama yapmanın zor olduğunu, insan sağlığı ile ilgili bir konuda ayırım yapamayacaklarını, her hastanın sağlık kaynaklarından eşit olarak yararlanabilmesinin gerektiğini ifade ederek soruyu yanıtlamadı. Bu sonuç ahlâki açıdan olumlu olmakla birlikte, tercih yapmanın zorunlu olduğu durumlarda kararın etiğe uygunluğunu tartışmada bize ipucu sağlamamaktadır. Bu oran Önal'ın (219) çalışmasında %10.0'dur. Konuyu insan hakları ile temellendirmenin erişkin lösemili hastalarda oranın yüksek olmasının, hastalığın kişilerde oluşturduğu duygu durumu ile ilişkisi olabilir. Çalışmamıza katılan hastaların % 48.1'inin gerçek tanılarını biliyor olması, genelde ölümlle ilişkilendirilen bir hastalıkla mücadele etmenin, insanın yaşama hakkına daha duyarlı olmayı sağladığını düşündürmektedir.

Sınırlı kaynak dağıtımı ile ilgili sıralama yapabilen hastaların beklentileri;

1. Prognoz: Tıbbi durumu ağır hasta
2. Yaşam Kalitesi: Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta
3. Yaşam Şekli: Sağlık kurallarına uygun yaşayan hasta
4. Tedavi Maliyeti: Tedavi maliyeti düşük hasta olarak sıralanmaktadır (Tablo–1.3.3.1.2).

Hastaların öncelikle tıbbi değerleri ölçüt olarak kabul ettikleri görülmektedir. Yaş, sosyal statü ve bakım yükümlülüğü hastaların öncelikli seçim ölçütleri arasında yer almamaktadır. Önal'ın (219) çalışmasında hasta beklentilerinin bizim bulgularımızdan çok farklı olarak; yaş (genç hasta), bakım yükümlülüğü, prognoz (tıbbi durumu ağır hasta) ve sosyal statü (yoksul, okumamış, sade vatandaş) olarak sıralandığı görülmektedir.

Erişkin lösemili hastaların mevcut duruma ilişkin değerlendirmeleri ise beklentilerinden farklılık göstermektedir. Bu değerlendirmeyi hastaların %74.5'i yapmıştır. Sıralama yapabilen hastaların değerlendirmesi;

1. Sosyal Statü: Zengin, okumuş, itibarlı vatandaş
2. Yaş: Genç hasta
3. Prognoz: Tıbbi durumu iyi hasta olarak sıralanmaktadır (Tablo–1.3.3.2.4).

Hastaların sosyal statüyü ilk sırada belirtmeleri, sağlık hizmetinin eşit-adil sunumu ile ilgili kuşkuvarı olduğunu düşündürmektedir. Önal'ın (219) çalışmasında da hastaların ilk sırada sosyal statünün kaynak dağıtımında öncelikli olarak etkili olduğunu belirtmeleri çalışmamızla uyumludur.

Hekimlerin tamamının tercih sıralaması yapması ise konunun hem etik yönünün, hem de kendi sorumluluklarının farkında olduklarını göstermektedir. Çalışmamıza katılan

hekimlerin kısıtlı kaynakların dağıtımı ile ilgili yaklaşımları, erişkin lösemili hastaların beklentileri ile büyük ölçüde uyum içindedir (Tablo–3.2.3.3). Oysa Önal’ın (219) çalışmasında, hasta ve hekim yanıtları arasında büyük farklılıklar bulunmaktadır.

Çalışmamızın sonuçlarına göre; hekimlerin kısıtlı kaynakların dağıtımında öncelik tanıdıkları ölçütleri karşılaştırırsak, hekimlerin mevcut durumda uygulamalarının kendi önceliklerini karşıladığını görürüz:

Hekimlerin Öncelikleri	Hekimlerin Uygulamaları
1. Hasta yaşı ve tıbbi durum	1. Genç hasta
2. Tıbbi durum	2. Tıbbi durumu iyi olan hasta
3. Beklenen yaşam kalitesi	3. Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hasta

Sınırlı kaynak dağıtımında tıbbi ölçütlerin öncelikli olarak kullanılması, hekimlerin etik sorunların çözümünde öncelikle tıbbi değerlere göre davranma standardı geliştirdiklerini göstermektedir. Bu da hekimlerin objektif ölçütleri tercih ettiği anlamına gelir. Ancak hasta-hekim arasındaki ilişkide objektif verilerin yanı sıra subjektif boyuta gereken önemin verilmesi de etik açıdan gereklidir. Hasta-hekim ilişkisinin subjektif boyutunun bilimsel yöntemlerle ölçülebilir olmaması, hekimlerin bunu göz ardı etmeleri tehlikesini ortaya çıkarabilmektedir (156). Oysa Önal’ın (219) çalışmasında hekimlerin öncelikleri ve uygulamaları arasında farklılık olduğu görülmektedir. Bu fark yoğun bakım ünitesinde çalışan hekimlerin daha çok hastanın yaşam biçimine göre davranabilmeyi istemelerinden kaynaklanmaktadır. Bununla birlikte her iki çalışmada da hekimlerin uygulamadaki öncelikleri benzerlik göstermektedir.

Bir sonraki aşamada, adalet ilkesinin bir diğer gereği olan ve haklar bağlamında öncelikli olarak vurgulanan hastanın hekimini seçme hakkı ve hekimin hastayı reddetme hakkı ile ilgili erişkin lösemili hastalar ve hekimlerinin görüşlerini değerlendirdik. Hastaların büyük çoğunluğunun (%86.8), sağlık sorunları için başvuracakları hekimi seçme şansının olmadığını belirtmesi, temel hasta hakkı olan “hekimi seçme hakkı”nı kullanan az sayıda hasta olduğunu göstermektedir. Hekimler ise daha düşük oranda (%14.0) hastanın seçme hakkını kullanmadığını düşünmektedir (Tablo–3.2.3.1). Hekimlerin %54.0’ü hastayı reddetmesinin olanaklı olmadığını, %14.0’ü ise hastayı reddetme hakkının olduğunu belirtmektedir (Tablo–2.3.3.2.1).

Sosyal güvenceye sahip olan hastaların öncelikle kamu sağlık kurumlarından yararlanmaları, bu kurumlardan hizmet alan hastanın hekimi seçme hakkının olmadığını düşünülmesine bağlı olabilir. Ancak Sağlık Bakanlığı’na bağlı hastanelerde acil durumlar

dışında hasta, seçmek istediği hekimin poliklinik hizmeti verdiği günü öğrenerek hekimini seçme hakkını kullanabilir. Üniversiteye ait hastanelerde ise özel ücretle tedaviyi üstlenen hekimlerin bulunması, yine hastaya seçim hakkı vermektedir. Hekimlerin ise hastayı reddetme hakkı belli koşullar altında olanaklıdır. Yürürlükte bulunan mevzuata göre (Tıbbi Deontoloji Tüzüğü 18. madde) hekim acil yardım, resmi ya da insani görevin yerine getirilmesi dışında mesleki ve kişisel nedenlerle hastaya bakmayabilir. Bir diğer koşul hekimin tercih kullanma durumunda kalmasıdır. Tercihle bulunma, kısıtlı kaynak dağıtımını nedeniyle hasta seçiminde bulunma anlamındadır. Bu açıdan değerlendirdiğimizde çalışmaya katılan hekimlerin %30.0'unun sık sık, %58.0'inin ise kimi zaman kısıtlı kaynak dağıtımında hasta seçiminde bulunması, hekimlerin büyük çoğunluğunun bazı hastaları seçme ve bazılarını reddetme durumunda olduklarını göstermektedir.

Bir sonraki adımımız hastaların hekimi seçerken temel eğilimlerinin neler olduğunu belirlemektir. Bundaki amacımız, hastaların hekimden genel olarak beklentilerinin neler olduğunu ve bu beklentilerin tıp etiği ilkeleri ile ilişkisini araştırmaktır.

Her iki grupta da öncelik sıralaması aşağıdaki gibidir:

1. Tavsiye edilen, alanında uzman hekim
2. Hatalı uygulama yapmayan, zarar vermeyen hekim
3. Hastayı bilgilendiren hekim
4. Hastayı dinleyen, hastanın karar hakkına saygılı hekim
5. Adil davranan hekim

Erişkin lösemili hastalar ve hekimlerin ilk önceliklerinin “tavsiye edilen, alanında uzman hekim” olması, hasta-hekim ilişkisinde uyumu göstermekle birlikte, hekimden öncelikle yarar sağlanmasının beklenmesi paternalistik tutum örneği olarak değerlendirilebilir. İkinci sırada hastanın zarar görmemesinin seçilmesi, geçmişten günümüze kadar geçen sürede tıbbın özünü oluşturan “önce zarar vermeme” kuralının hasta ve hekimler açısından geçerli olduğunu göstermektedir. Zarar vermemenin ardından hastanın bilgilendirilmesi ve özerkliğine saygı gösterilmesi gelmektedir. Daha önce tartıştığımız hastanın bilgilendirilmesi ile ilgili hasta ve hekim görüşlerine dönecek olursak, her iki grup açısından da hastanın öncelikle zarar görmemesinin istendiği hatırlanacaktır. Elde ettiğimiz bu sonuçlar, hasta ve hekimlerin genel olarak bilgilendirme ile ilgili tutumlarıyla uyum göstermektedir. Hekimin adil davranmasının hekim seçiminde son özellik olarak yer alması, hekimlerin hasta bakımında din, dil, ırk, cinsiyet

ayrımı gözetmeksizin hizmet vermesinin hem hasta, hem de hekimler açısından kanıksandığını düşündürmektedir.

Çalışmamızın sonunda, hekimlerin adil davranma dayanaklarının ne olduğunu belirlemeye çalıştık. Burada amacımız, erdem olarak adaletin hekimlerce nasıl değerlendirildiğini anlamaktı. Erişkin lösemili hastaların takip ve tedavisini sürdüren hekimlerin, kendilerini adil davranmaya yönelten öncelik “meslek etiğine saygı”dır (%74.0). Hekimin “iyi” kişi olduğunun kabul edilmesi, genel ahlakın yanında, kendine ait tıp ahlaki yasasına uyacağına güven duyulmasındandır. Çalışmamıza katılan hekimlerin çoğunun ifadesinin bu yönde olması hekime duyulan güveni destekler niteliktedir.

Elde ettiğimiz bulguların değerlendirmesini özetleyecek olursak;

Hasta-Hekim İlişkisi: Erişkin lösemili hastaların çoğu karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisini tercih etmekle birlikte, bu tür ilişkinin gerekenleri olan bilgilendirilme ve tedavi kararına katılma isteği hastaların ancak yarısında bulunmaktadır. Bu sonuç, toplumumuzda paternalistik tutumdan, hasta ve hekim arasında karşılıklı katılıma dayanan ilişki biçimine doğru bir değişim gerçekleştiğini ve hasta merkezli yaklaşımın önem kazanmakta olduğunu, aynı zamanda hastaların hala tedavi ile ilgili kararı hekimin almasından yana olduğunu göstermektedir. Hekimlerde ise karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisini benimseyenlerin oranı yüksek olmakla birlikte, uygulamada daha çok paternalistik tutum içinde oldukları görülmektedir. Karşılıklı katılıma dayalı ilişkiyi etkileyen unsurlar; hastalar açısından tanıları bilme durumu ve öğrenim düzeyi, hekimler açısından prognoz ve hastayla uzun süreli ilişki kurma durumudur. Hastanın belirsizlik duygusu yaşaması, hekimden paternalistik tutum beklentisini artırmaktadır. Hastalıkla ilgili belirsizliğin giderildiği durumda ise hastaların katılımcı olma istekleri artmaktadır. Hastalar, hekimin empatik yaklaşımında bulunmasını en az hekimin kendilerine zaman ayırması kadar önemli bulmaktadırlar. Genç yaş grubunda, öğrenim düzeyi yüksek hastalarda ve karşılıklı katılıma dayalı hasta-hekim ilişkisi beklentisi olanlarda hekimden empatik yaklaşım beklentisinin yüksek olması, toplumda hasta merkezli yaklaşım anlayışının gelişmekte olduğunu ve eğitimin hasta beklentilerini etkilediğini göstermektedir. Gerçek tanısını bilmeyen hastalarda hekimden yeterli zaman ayırması beklentisinin yüksek bulunması, hastaların, hastalık ile ilgili soru işaretlerinin giderilmesinde hekimiyle daha fazla birlikte olma isteğine bağlı olabilir. Buna karşın, gerçek tanısını bilen hastaların ise hekimden empatik yaklaşımında bulunması beklentisi

yüksektir. Bu sonuç, erişkin lösemisinde tanısını bilen hastaların, hekimleri tarafından anlaşılma, desteklenme ve karşılıklı iletişimde bulunma gereksiniminin bir ifadesi olarak görülebilir. Yine hastalarda, hekimden hastalıkla baş etmede kendilerine destek olması beklentisinin yüksek olması, erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkide psikososyal desteğin gerekliliğini göstermektedir. Ancak hastaların, bu beklentisinin, yeteri kadar karşılanmadığı görülmektedir. Hekimler açısından ise hastayla iletişim kurmak ve empatik yaklaşımda bulunmak için zaman gerekli bir unsur olarak görülmektedir.

Hekimlerin erişkin lösemisinde hastalarla iletişimde karşılaştıkları zorluklar öncelik sırasına göre; 1. hastanın yeterliliği, eğitim düzeyi ve psikolojik durumunu içeren hastadan kaynaklanan nedenler, 2. iş yoğunluğu ve 3. prognoz, tedavi başarısı, beklenen yaşam süresini içeren hastalıktan kaynaklanan nedenler olarak sıralanmaktadır. Bu sonuçların yorumu, hekimlerin hastanın anlayacağı bir dille iletişim kurma ve empatik yaklaşımda bulunmakta zorlandıkları; iş yoğunluğunun hastaya ayrılan zamanı yetersizleştirilmesi nedeniyle hastayla istenilen düzeyde iletişim kurulamadığı; kötü prognoz ve beklenen yaşam süresinin az olduğu durumlarda, iletişim zorluğunun yaşanmasının paternalistik tutuma bir örnek olarak gösterilebileceğidir. İçinde yaşanılan toplumun gelenekleri hekimin davranışını da etkilemekte ve genel olarak paternalistik bir toplum olmamız, kötü tanı karşısında hekimlerin iletişim zorluğu çekmelerini açıklamaktadır. Hekimlerin en çok hastadan kaynaklanan nedenlerle zorluk çekmelerinin hasta açısından anlamı; hasta uyumunun istenen düzeyde sağlanamaması, hastanın kendini güvensiz ve kuşkuda hissetmesi, hastanın hekimi tarafından anlaşılmadığı düşüncesine kapılması olarak yorumlanabilir. Bunun, hastanın güven duygusunu ve hekimiyle kaygı paylaşımını olumsuz etkileyebileceği düşünülebilir. Oysa erişkin lösemili hastaların tamamına yakını hekimine güvenmektedir. Bunun, hekimin hasta için en iyi olanı yapacağı inancının yaygın olması ve toplumun paternalistik yapısının bir yansıması olarak görülebilir. Bununla birlikte, güven duygusu gerçek tanısını bilen hastalarda, bilmeyenlere göre daha yüksektir. Bu sonuç, hekimin hastasına karşı açık olmasının, hastada güven duygusunu etkileyen bir unsur olduğunu düşündürmektedir. Hastaların büyük çoğunluğunun, bilgilendirme ve hekime güven duyulması arasında ilişki olduğunu ifade etmeleri, bu düşüncemizi desteklemektedir. Mesleki tecrübesi fazla olan ve tıp etiği eğitimi alan hekimler ise bilgilendirme-güven-tedavi başarısı arasındaki ilişkiyi daha iyi görmektedirler. Yine bulgularımızın sonucuna göre; hekimin yeterli

zaman ayırması, iletişimde empatinin kullanılması ve hastanın katılımına dayalı, hasta merkezli bir ilişki kurulması, hastaların kaygılarını paylaşabilmeleri üzerinde etkilidir.

Hastaların, psikososyal durumlarının hekim tarafından değerlendirilmesi beklentisi yüksektir. Hastaların yaklaşık ¼'ünün ise hekimden hastanın sosyal durumu ile ilgilenmesinin beklenemeyeceğini ifade etmeleri, ülkemizde sağlık hizmeti içerisinde sosyal hizmetin verilmemesi ile açıklanabilir. Hekimlerin hastayı her zaman psikososyal açıdan değerlendirme durumlarının, hastaların beklentisinden düşük olması, hastaya ayrılan zamanın yetersizliği nedeniyledir. Genel olarak hekimlerin erişkin lösemili hastaların tedavisinde psikiyatrist yardımını gerekli görmeleri, psikiyatrist yardımı almalarını etkilememektedir. Kanımızca bunun nedenleri, psiko-onkoloji biriminin olmaması, multidisipliner yaklaşımda uzman yetersizliği ve hekimlerin psikososyal onkoloji konusunda yeterli bilgiye sahip olmayışlarıdır.

Hekimlerin, erişkin lösemili hastalarla kurdukları ilişki türü; iletişim, biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşım ve hastanın kaygısını paylaşma üzerinde etkilidir. Paternalistik tutum içerisindeki hekimlerde hastadan kaynaklanan nedenler, görüşmeci modeli benimseyen hekimlerde ise iş yoğunluğu en fazla iletişim engeli olarak ortaya çıkmaktadır. Görüşmeci modeli benimseyen hekimler, daha fazla hastaların psikososyal durumlarını değerlendirmekte ve kaygılarını paylaşmaktadırlar. İlişki türü, hekimlerin hastaya biyo-psiko-sosyal bütüncül yaklaşımda bulunması üzerinde etkilidir.

Kronik lösemili hastalar, düzenli aralıklarla tedavi ve kontrol için polikliniğe geldiklerinde daha çok tanıdıkları, alıştıkları hekimi görmek istemektedirler. Yatarak tedavi gören akut lösemili hastalar ise farklı hekimlerin deneyimlerinden yararlanma isteğindedirler.

Aydınlatılmış Onam İlkesi ve Özerkliğe Saygı İlkesi: Erişkin lösemili hastalar ve hekimler, bilgilendirmenin, hastanın hastalıkla baş edebilmesinden çok, tedavisine katılımında yarar sağladığına inanmaktadırlar. Bu da, bilgilendirmenin bir hasta hakkı olmasının ve hasta özerkliğine saygı ilkesinin gerçekleştirilmesini sağlamasının ötesinde, öncelikle hastaya zarar vermemesi gerektiğine inandıklarını göstermektedir. Gerçek tanısını bilen hastaların bilgilendirmenin tedavi üzerinde olumlu etkisi olduğuna, tanısını bilmeyenlerin ise hastanın endişesini azaltacağına inanmaları, tanıyı bilmek kadar bilmemenin de hastalarda endişe nedeni olduğunu göstermektedir.

Hekimler hastalara oranla, hastaların bilgilendirilme hakkını ve hekimin bilgilendirme zorunluluğu olduğunu daha çok savunmaktadırlar. Hastaların çoğu

bilgilendirmeyi bir hak ve hekim zorunluluğu olarak görmekle birlikte, öncelikle hastanın bunu kaldırıp kaldıramayacağını değerlendirilmesi gerektiğini düşünmektedir. Burada erişkin lösemili hastaların tercihi, hasta yararı için, bilgilendirmenin hasta hakkında ve hekim zorunluluğu olmasından önce, hastaya zarar vermemesi yönündedir. Hastalarda yüksek öğrenim düzeyi, hekimlerde tıp etiği eğitimi alma durumu, hak ve yükümlülüklerin farkındalığını etkilemektedir.

Lösemi gibi yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olmak, hastaların bilgilenme isteklerini etkilemektedir. Çalışmamıza katılan hastalarda, hastalıkları hakkında tüm gerçekleri bilme isteğinin batı toplumlarından düşük olması, kültürel farklılıkların, hastaların bilgilenme istekleri üzerinde önemli bir etken olduğunu göstermektedir. Ancak genç yaş grubunda ve öğrenim düzeyinin artmasıyla hastalarda gerçeği bilme isteğinin de artmasının nedeni, toplumumuzdaki anlayışın değişim geçirmesine ve bu değişimde eğitimin etkili olmasına bağlanabilir. Erişkin lösemili hastaların istekleri doğrultusunda bilgilendirilmedikleri görülmektedir. Bunun nedenleri, hekimlerin bilgi vermede kararlarını öncelikle prognoz ve tedaviden beklenen başarı gibi hastalığa bağlı nedenlerin etkilemesi, yaşam beklentisinin az olduğu hastalarda hekimlerin gerçeği söylemeyi tercih etmemesi ve hasta yararında öncelikle hastanın durumunu anlama ve kabullenmeyi kıstas olarak almalarıdır. Bu durum, erişkin lösemili hastaların, bilgilenmenin öncelikle hastaya zarar vermemesi yönünde olan tercihleri ile uyumludur. Zarar, hastanın moralinin bozulması olarak ele alınmaktadır.

Hekimlerin hastalık ve tedavi hakkında bilgi verme tutumlarını özetleyecek olursak; tanıyı hastadan önce hasta yakınları ile paylaşma eğilimindedirler, bilgilendirmeyi zamana yaydıklarını ve bilgi verirken hastanın öğrenim düzeyi ile bağıntılı olarak hastanın anlatılanları kavrayabilmesini değerlendirdikleri görülmekte ve tedavi hakkında daha çok bilgi vermektedirler.

Hastalar, tedavi hakkında yapılan bilgilendirmeyi daha yeterli bulmaktadır. Hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirmeyi yetersiz bulma nedenleri öncelik sırasına göre; eksik bilgi verilmesi, tıbbi terimler kullanıldığı için anlayamama ve hekimin ayırdığı zamanı yetersiz bulmadır. Hekimlerin bilgilendirmeyi yetersiz bulma nedenleri; hastanın psikolojisinin olumsuz etkilenebileceği, yeterli zaman ayıramama ve hastanın anlamayabileceği olarak sıralanmaktadır. Hekimlerin öncelikle hasta psikolojisini bozmama isteği ve zaman azlığını ifade etmeleri, hastaların eksik bilgi verildiği düşüncesini açıklamaktadır. Hekimlerin hastanın anlamayabileceği düşüncesiyle yeterli

bilgilendirme yapmamaları, hastaların ise hekimin kullandığı tıbbi terimler nedeniyle bilgilendirmeyi yetersiz bulduklarını ifade etmeleri arasında bir ilişki kurarsak, her hastanın anlayabileceği bir dil kullanmakta hekimlerin bir kısmının zorlandığını düşünebiliriz.

Hekimler verdikleri bilginin, hasta tarafından tam olarak anlaşılıp anlaşılmadığını her zaman sınınamamaktadır. Bu sonuç, hekimlerin hastayı bilgilendirmesinin her zaman aydınlatma niteliği taşımadığını göstermektedir.

Hasta ve hekimlerin bilgilendirme yöntemleri içinde en çok tercih ettikleri, hasta ve hasta yakınının birlikte bilgilendirilmesidir. Hastalarda hastanın iznini almadan hasta yakınlarına bilgilendirme yapılabileceğine katılanların oranı ve hekimlerde hastanın iznini almadan bilgilendirme yapanların oranının yüksek olması, toplumumuzda ailenin tıbbi kararlardaki rolünün önemini göstermektedir.

Hasta ve hekimlerin tedavi bilgilendirmesi ile ilgili farklı ifadeler kullanması, hastaların verilen bilgiyi tam olarak alamadıklarını düşündürmektedir. Gerçek tanısını bilen ve öğrenim düzeyi yüksek olan hastalarda tedavi ile ilgili daha çok konuda bilgilendirme yapılmıştır. Bu sonuçlar, hekimlerin tedavi ile ilgili bilgi verirken hastanın durumunun farkında olmasını, hastanın eğitim düzeyini kıstas aldıklarını ya da eğitimin hastanın algılayışına olumlu etkisi olduğunu düşündürmektedir.

Hastaların onam verme konusunda bilinçli olmadıkları, hekimlerin ise onam almada hastanın durumunu yeterince değerlendirmedikleri görülmektedir. Araştırma görevlisi hekimlerin bilgilendirme ve onam alımında kendilerini yeterli bulmamaları bunun nedeni olarak gösterilebilir.

Hasta-hekim ilişkisinde özerkliğe saygı ilkesini haklar bağlamında ele aldığımızda, hastaların beklentileri oranında tedavi kararına katılmadıkları görülmektedir. Hekimler hastanın tedaviyi reddetme hakkına, hastalardan daha yüksek oranda katılmaktadır. Hekimlerde, tedavinin yan etkilerini ve zararlarını bilmenin hastanın tedavi kararını etkileyeceği ve hekimin yaklaşımının hastanın tedavi kararı üzerinde etkili olduğu düşüncesi hastalardan yüksektir. Bu sonuçlar, hekimlerin hastanın neyi bilmek istediğini varsaymakla, hastaların gerçekte neyi bilmek istediği arasında fark olabileceğini göstermektedir.

Adalet İlkesi: Bilim Dalının yatak kapasitesinin talebi karşılayamaması, hastaların bir kısmının diğer kliniklere yatırılmasını gerektirmektedir. Bu da hastanın enfeksiyondan korunmasında tehlike oluşturabilmekte, hekimlerin hastaya yeterli zaman ayırabilmesini

engelleyebilmektedir. Bürokratik işlemlerde yaşanan sorunlar, hastaların bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumlarından kaynaklanmaktadır.

Kemik iliği nakli ile ilgili saptanan sorunlar, nakil merkezlerinin sayısının yetersizliği, ekonomik boyutunun ve sosyal güvenlik kurumları arasındaki uygulama farklılıklarının hastaların eşit-adil sağlık hizmetlerine ulaşmasında engel oluşturduğudur. Tetkik ve tedavi masraflarının karşılanmasında sosyal güvenlik kurumları arasındaki farklılıklar, ulaşım, konaklama giderlerini hastanın karşılama durumunda kalması, hastaların sosyal güvence kapsamında olmasının eşit oranda ve kalitede sağlık hizmeti alınmasını sağlamadığını göstermektedir. Hastaların hastalık süreçlerinde, ilk sırada yaşadıklarını ifade ettikleri zorluğun, sosyal güvenlik kurumlarından kaynaklanması düşüncemizi desteklemektedir.

Bir hasta hakkı ve etik ilke olan adaletli sağlık hizmeti alınmasında yaşanan zorluklar, hastalığın fiziksel ve psikolojik sıkıntılarında çok daha fazla hastaları zorlamaktadır. Hastaların, tedavi görmekte oldukları kurum ve hekimlerinden memnuniyetleri yüksektir, ancak yaşadıkları zorluklar hastalığın getirdiği zorluktan çok, sevk almada, sevki veren hekimle ilişkide ve hizmete ulaşmada yoğunlaşmaktadır. Sağlık hizmeti sunumu sırasında hekimler, hastalar kadar sosyal güvenlik kurumları ile ilgili zorluk yaşamamakta, zor bir hastalık olan lösemide daha çok hastaya yaklaşım ile ilgili zorluk yaşamaktadırlar. Sağlık kaynaklarının mikro düzeyde dağıtımının kullanılmasında tanımlanan ölçütler, tek başlarına yetersiz kalmaktadır. Hastaların yarıya yakını, sağlık kaynaklarının dağıtımını insan hakları ile temellendirmektedir. Hekimlerin tamamının tercih sıralaması yapması ise konunun hem etik yönünün, hem de kendi sorumluluklarının farkında olduklarını göstermektedir. Çalışmamıza katılan hekimlerin kısıtlı kaynakların dağıtımını ile ilgili yaklaşımları, erişkin lösemili hastaların beklentileri ile büyük ölçüde uyum içindedir. Sınırlı kaynak dağıtımında tıbbi ölçütlerin öncelikli olarak kullanılması, hekimlerin etik sorunların çözümünde öncelikle tıbbi değerlere göre davranma standardı geliştirdiklerini göstermektedir. Ancak hastaların mevcut durum içerisinde, sosyal statünün hasta seçiminde öncelikli olarak ölçüt alındığını düşünmesi, hastaların sağlık hizmetinin eşit-adil sunumu ile ilgili kuşkuvarı olduğunu göstermektedir. Hastalar, temel hasta haklarından olan “hekim seçme hakkı”nı kullanamamaktadır. Hastalar ve hekimler açısından, hekimin adil davranmasının hekim seçiminde son özellik olarak yer alması, hekimlerin hasta bakımında din, dil, ırk, cinsiyet ayrımı gözetmeksizin hizmet vermesinin hem hasta, hem de hekimler açısından kanıksandığını göstermektedir.

Sonuç olarak;

Erişkin lösemili hasta ve hekimi arasındaki ilişkinin sağlıklı kurulabilmesi ve hastanın yararı ilkesi gereğince, hekimlere mesleki bilgi ve becerilerinin yanı sıra iletişim becerilerinin de kazandırılması gerekmektedir.

Tıp eğitiminde iletişim becerilerine ağırlık verilmelidir. Bu eğitim, klinik öncesi ve klinik dönemi kapsayacak şekilde hekim adaylarına verilmeli ve mezuniyet sonrasında da eğitimin sürekliliği sağlanmalıdır.

Hastayla sağlıklı iletişim kurabilmede hastanın kültürel değerlerinin öğrenilmesi için hasta merkezli ilişki içerisinde empatinin kullanılması gereklidir.

Kötü haberi vermek ve bilgilendirme yöntemleri ve hasta onamının alınması hakkında hekimlere yeterli beceri kazandırılmalıdır.

Kültürel ve toplumsal farklılıklar göz önüne alınarak, hastaların beklentilerinin doğru analiz edilmesi ve etik ilişki içerisinde bir hasta hakkı, yararı ve hekim sorumluluğu olarak, erişkin lösemili hastanın bilgilendirilmesinde kademeli aydınlatma öngörülmelidir.

Hastanın tanı ve tedavisi hakkında bilinçlendirilmesi, hastaya net ve anlaşılır bilgilerin verilmesi, her aşamada psikososyal desteğin sağlanması gereklidir.

Hastalara yönelik sosyal destek programları yapılandırılmalıdır.

Hastaların psikososyal yönleri ile ilgilenecek danışmanların bulunması, psikososyal onkoloji birimlerinin kurulması, hekimlerin hastaya yaklaşım konusunda eğitilmeleri ve psikososyal onkoloji konusunda bilinçlendirilmeleri gereklidir.

Hastaların eşitlik ve hakkaniyet ilkeleri doğrultusunda sağlık hizmetine ulaşabilmeleri için sosyal güvenlik kurumları arasındaki uygulama farklılıklarının ve alt yapı eksikliklerinin giderilmesi, Güney Marmara bölgesinde lösemi tedavisinin yapıldığı tek merkez konumunda olan Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hematoloji Bilim Dalı'nın yatak kapasitesinin artırılması, kemik iliği nakli merkezi kurulma çabalarının desteklenmesi, hekim ve eğitimli yardımcı personel sayısının artırılması öngörülmelidir.

Hekimlerin iş yoğunluğu ve stres yüklerinin hasta-hekim ilişkisini etkilemesi nedeniyle daha iyi hizmet sunabilmek için hekimlerin yaşam ve çalışma koşullarının düzeltilmesi gerekmektedir.

Hasta tedavisinin, yaşam kalitesinin artırılmasının ve hasta memnuniyetinin sağlanmasının diğer bir yönünün hasta-hekim ilişkisinde etik ilkelerin gözetilmesi olduğundan yola çıkarak, tıp etiği eğitimine verilen önemin artırılması, mezuniyet öncesi ve sonrasında sürekliliğinin sağlanması gerekmektedir.

EKLER

EK 1

OLGU ÖRNEKLERİ

İstatistiksel çalışmalar bize yüzdelerle ve anlamlılıklarla ifade edilen sonuçlar sunmaktadır. Böylece toplumu tanımaya yönelik bilgiler elde edilebilmektedir. Ancak hastaların kendi cümleleri; duygularının çarpıcılığını, yaşadıkları zorlukları ortaya koymakta kimi zaman daha etkili olabilmektedir.

Bu bölümde, bazı hastalarla araştırmanın amacına yönelik yapılan söyleşilere yer verildi. Bu söyleşilerde hastaların yaşadıkları, hissettikleri ve beklentileri ile ilgili ipuçları elde edildi. İstatistiksel olarak anlamlılığı ölçülmemekle birlikte, hastaların düşünceleri hakkında bilgi edinebilme açısından gözlem olanağı sağlayan bu söyleşiler, olgu analizi yöntemiyle değerlendirildi.

Hastaların kendi cümlelerinin, bizi onların dünyasına yakınlaştırmada, onların içinde buldukları koşulları hissetmemizde yardımcı olacağı kanısındayız. Bu nedenle, olgu analizlerine geçmeden önce, hastaların kendi cümlelerine yer vermeyi uygun bulduk.

– Doktor “ateşinizin olmaması iyi” dediğinde, ateşim olursa ne olur diye merak ediyorum.

– Çocuklarımı göremiyorum. Acı çekiyorum.

– Hastalığımın ne olduğunu bilmek istemezdim.

– Kan değerlerini yazarken okunaklı yazmıyorlar. Bu yüzden vizit sırasında yanlış okuduklarını duyunca ya da okuyamadıklarında ben düzeltiyorum. Daha dikkatli olmalılar.

– Personelin odaya girerken maske takmaması beni rahatsız ediyor.

– Bundan sonra ne olacak?

– İyileşecek miyim?

– Yaşayacak mıyım?

– Hastalığımın sonu ne olacak? Çekeceğim zorluklar neler?

– Artık çalışmıyorum.

– Psikolojik baskı yaşıyorum. Zaman zaman içime kapanıyorum, kimseyi görmek istemiyorum.

- Ateşim var, halsizim, ağrılarım çok fazla.
- İğnenin tecrübesiz bir öğrenci tarafından yapılmasını istemiyorum. Kolum mosmor oluyor, canım yanıyor.
- Ağrılar ne zaman geçecek?
- Ne zaman iyileşeceğim?
- Okulumu ara vermek zorunda kaldım.
- Kaç kez kemoterapi alacağım?
- Hastaneden ne zaman çıkacağım?
- Hastalığım ne?
- Hastalığımı öğrendiğimde çöküntü yaşadım.
- Hastalığımı öğrendiğimde öfke duydum. Neden ben?
- Hastalığım çocuklarıma geçer mi?
- Doktora çok fazla soru sorarak başını ağrıtmak istemiyorum.
- Saçlarım yine dökülecek mi?
- Ağzımdaki yaralar yüzünden 50 gün hiçbir şey yiyip içemedim.
- Tedavimde kullanılmak istenen ilacın kutusu 5 milyar lira. Emekli Sandığı, ancak bir kısmını ödüyor. Onu da 3–4 ay sonra ödüyor. İlacı alamıyorum.
- Kemik iliği nakli olacaksınız dediler. Zararı olup olmadığını bilmiyorum.
- 80 yaşında sıra beklemek çok zor.
- Ağrım onca ilaca rağmen geçmiyor. Bir şeyin yok diyorlar, ama ağrım var.
- Kütahya'dan geliyorum. Uzaktan gelenlere öncelik tanısalar.
- Tahlil sonuçlarımla ne anlama geldiğini merak ediyorum.
- Bu hastalık zengin hastalığı.
- Gün boyu muayene olmak için sıra beklemek zor.
- Hijyenik ortamda olmamız gerekirken, serviste yer yok diye başka yerlerde 3 hasta aynı odada kalıyoruz.
- Çok ağrım olduğunda doktora sorunca eğer beni avutmaya çalışıyorsa çok kızıyorum. Ağrıyı çeken benim. Ama bazen de beni avutmaya çalışması hoşuma gidiyor.
- Hastalığımı soruyorum, boş ver kafana takma diyor.
- Hastalığımı öğrenince morali bozuldu. Moralimi daha da bozmamak için doktorlara hiçbir bilgi edinmek istemediğimi söyledim.
- Yaşadığım ilde tedavi olmak isterdim. Gelip gitmek çok zor ve masraflı.
- Kansızlığımın nedeni ne?

- Evime ne zaman döneceğim?
- Doktorum değişince çok üzıldüm. Altı ay kontrollere gelmedim.
- Doktorumu yeteri kadar göremiyorum. Sormak istediklerimi soramıyorum.
- Hastalığımın ne olduğunu hasta dosyasından öğrendim. Büyük bir şok yaşadım.

Bunu bir kâğıttan değil de doktorumdan öğrenmek istedim.

- İki ayda bir sevk almak gerekiyor. Her seferinde derdimi baştan anlatıyorum.

Kimi zaman hemen sevkimi alıyorum. Kimi zaman da doktor, “ben seni tanımıyorum” diyerek sevk vermekte zorluk çıkarıyor.

– Kan hastalığım var. Buraya geldiğimize göre pek de iyi bir hastalık değil. Ama bunu düşünmek, hastalığın ne olduğunu bilmek istemiyorum.

Yukarıda yer alan ifadeleri incelediğimizde, hastaların içinde buldukları durumu birkaç başlık altında toplamak olanaklıdır. Bunlar:

1. Hastalık yaşantısının getirdiği belirsizlik duygusu
2. Hastalığını bilmekten ya da bilmemekten kaynaklanan kaygı
3. Günlük yaşantının değişmesi
4. İş gücü kaybı, eğitime ara verme zorunluluğu, sevdikleri kişilerden uzak kalma
5. Hastalığın nedeni, prognozu ya da tedavi ile ilgili sorulara yanıt arama
6. Hastalığın ya da hastalık sürecinin neden olduğu şok, inanamama, öfke, kızgınlık,

kabullenememe, içe kapanma, izolasyon gibi psikolojik tepkiler

7. Ateş, halsizlik, ağrı, oral ülserasyon gibi fiziksel şikâyetlerin neden olduğu rahatsızlık

8. Hekimlerin iş yoğunluğu, hasta sayısının fazlalığı nedeniyle hekimin hastaya yeterli zaman ayıramaması

9. Hekimden empatik yaklaşım beklentisi

10. Psikososyal destek gereksinimi

11. Hekim değişikliğini kabul edememe

12. Poliklinikte sıra beklemenin uzun sürmesi

13. Sağlık sigortalarının tedavi maliyetini bütünüyle karşılamaması

14. Ulaşım ve konaklama masraflarının getirdiği ek ekonomik yük

15. Sevk alımında, kurum hekiminden ya da bürokratik işlemlerden kaynaklanan güçlükler

16. Alt yapı eksikliğinden kaynaklanan nedenlerle, hastaneye yatışta zorluk yaşanması ya da birden fazla hastayla bir odanın paylaşılması.

Hastaların ifadelerinden çıkarılan bu sonuçlar, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkinin yararlı olma, zarar vermeme, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleri çerçevesinde etik boyutunun olduğunu göstermektedir. Tıbbi uygulamada öncelikli olan hastaya yararlı olma ve zarar vermeme ilkelerinin gerçekleştirilmesi için, hastaların iletişim kurma ve hekimden empatik yaklaşım beklentilerinin, psikososyal destek gereksinimlerinin karşılanması, hekimlerin hastaya yeterli zaman ayırabilmeleri gereklidir. Hasta özerkliğine saygı gösterilmesi ve bu ilkenin eyleme dönüşmesini sağlayan hastanın aydınlatılmış onamının alınmasında ise hastaların hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirme ya da bilgilendirilmek istememe haklarının gözetilmesi, hastaların beklentilerinin ve değerlerinin iyi analiz edilmesi gereklidir. Adalet ilkesinin sağlanması için, sağlık sigortaları arasındaki eşitsizliğin kaldırılması, hastaların sağlık hizmetine ulaşabilirliğinin sağlanması, tedavi merkezlerinde alt yapı ve donanım eksikliklerinin giderilmesi, hastaların sağlıklı koşullarda ve bekletilmeden hizmet alabilmeleri gereklidir.

Hasta ve hekim, aynı amaç için birlikte çalışan bir ekibin bütünleyici iki tarafı konumundadır. Bu nedenle, hasta-hekim ilişkisinde taraflardan biri olan hekimlerin beklentilerinin ve yaşadıklarının değerlendirilmesinin, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkinin etik yönlerinin tartışılabilmesinde gerekli olduğu kanısındayız.

Çalışmamızda hekimlerin belirttikleri zorlukları birkaç başlık altında toplarsak, bunlar:

1. Hastalığın olumsuz prognozu, tedavinin başarısız olabilmesi
2. Hasta ve hasta yakınlarının eğitim düzeyinin düşük olmasının yarattığı iletişim zorlukları
4. Hastalığın tedaviye yanıt vermediği durumlarda hastanın giderek durumunun ağırlaşmasını görmek, hastanın acı çekmesini önleyememek
5. Lösemi gibi zor bir hastalığın, hastalar üzerindeki psikolojik etkileri ile baş etme zorluğu
6. Tedavi komplikasyonları
7. Takip ve tedavinin uzun sürmesi,
8. Bakım verdiği hastaların sürekli kayıplar yaşadığını görmek
9. Çalışma koşullarının ağırlığı
10. İş yoğunluğu
11. Hastaya yeterli zaman ayıramamak
12. Bürokratik işlemlerin fazlalığı.

Çalışma koşullarının ağırlığı, iş yoğunluğu ve bürokratik işlemlerin fazlalığı hekimleri, hastadan çok hastalığa odaklanma tehlikesiyle karşılaştırmaktadır. Hastaya yararlı olmak için hastayla iletişim kurma, hastayı dinleme, hastanın beklentilerini analiz edebilmede ise hastaya yeterli zaman ayırmak gereklidir. Maddi ve manevi açıdan iş doyumunu, tükenme düzeyi gibi etkenler, hekimin hasta-hekim ilişkisindeki etkisini belirleyen unsurlardır. Günlük çalışma süresi, mesleki deneyim, iş yükü, gelecekte beklenen gibi etkenler ise hekimin iş doyumunu ve tükenme düzeyini etkilemekte, bu da hekimin hastasıyla olan ilişkisini yönlendirmektedir.

Lösemi hastalarıyla çalışan hekimlere özgü stres nedenleri arasında; hastalığın yapısı, tedavi ve yan etkilerin doğası, palyatif bakımın gerekliliği, karar vermede güçlük, hastanın lösemi tanısına gösterdiği tepkiyle baş etme zorunluluğu sayılabilir. Ayrıca hastalığın tedaviye yanıt vermemesi, giderek durumun ağırlaşması, hastanın acı çekmesinin önlenememesi hekimin öfke ve keder duygularını yaşamasına neden olabilmektedir. Bakım verdiği hastaların sürekli kayıplar yaşadığını gören hekimde belli bir süre sonra tükenme sendromu gelişebilir.

Hekimlerin ifade ettikleri bütün bu zorluklar, erişkin lösemili hasta ve hekim arasındaki ilişkide etik ilkelerin gözetilmesinde sorunların yaşanması olarak yansıtılabilmektedir.

Erişkin lösemili hasta ve hekimlerinin ifade ettikleri beklentiler ve yaşananların kısaca gözden geçirilmesinden sonra, erişkin lösemili hastalarda hasta-hekim ilişkisinin tıp etiği ilkeleri açısından değerlendirilmesinde örnek olabilecek olgu örneklerine yer verilecektir.

Olgu 1:

Bayan N.B. 74 yaşında, kronik lenfositik lösemi hastası.

Bayan N.B.'nin 6 yıldır ayaktan takip ve tedavisi sürmektedir. Önceki hekimini çok sevdiğini ifade eden hasta, kendisini takip eden hekim değişince üzüntü duymuş ve haftalık kontrollerine 6 ay boyunca gelmemiştir.

Hastalar düzenli aralıklarla tedavi ve kontrol için polikliniğe geldiklerinde tanıdıkları, alıştıkları hekimi görmekten daha çok memnun olmaktadırlar. Yıllarca beraber yaşadığı ve yaşayacağı kanser adını taşıyan bir hastalıkta, yanında tanıdığı, iletişim kurabildiği hekimini görmek, hastanın psikolojik destek almasında bir etken olabilir. Hastanın ilişki kurabildiği hekimden ayrılması, kontrollerini aksatacak kadar hastayı etkilemiştir. Bu

olgular, sık takip gerektiren ve yaşam kalitesini, yaşam beklentisini etkileyen hastalıklarda hizmet veren hekimlerin sürekli değişmesinin hastaya zarar verebileceğine bir örnek oluşturmaktadır.

Olgu 2:

Bayan Y.K. 60 yaşında, kronik myelositik lösemi hastası.

Bayan Y.K. 3 yıldır ayaktan tedavi görmektedir. Hastanın oğlu görüşme öncesinde hastanın tanısını bilmediğini söyleyerek, onunla konuşurken dikkat etmemi istemişti. Oysa hasta tanısını bilmekteydi. Süreç içerisinde diğer hastalarla konuşarak hastalığını öğrenen ve hekiminden bilgi alan hasta, başlangıçta tanısı kendisinden gizlendiği için öfke duyduğunu ve tanısını bildiğini ailesine söylemediğini ifade etmiştir.

Bu olgu, tıpta ilerlemelere rağmen toplumumuzun hala lösemnin anlamını ölümlle ilişkilendirdiğine ve hasta adına hasta yakılarının karar verdiklerine bir örnek olarak gösterilebilir. Oysa hastalar, tanıları kendilerine açıkça söylenmese de süreç içerisinde kendilerine gösterilen ilginin değişmesi, yaklaşım farklılığı, kederli yüz ifadesi ve olgumuzda olduğu gibi kendi durumuna benzer şikâyeti olan hastaların anlatımları gibi nedenlerle hastalıklarını tahmin etmektedirler. Yine birçok hasta, tanının kendilerine kabul edilebilir bir şekilde açıklanmasını beklemektedir. Olguda, toplumumuzda hastayı korumak adına paternalistik tutumun benimsendiği görülmektedir. Hasta bilgilenme hakkının elinden alınmış olmasına tepki olarak hastalığını bildiğini yakınlarından saklamaktadır. Hasta adına karar vermeden önce, hastanın değerlerinin farkında olmanın ve saygı göstermenin hekimin sorumluluğu olduğu unutulmamalıdır.

Olgu 3:

Bay T.Y. 18 yaşında, akut lenfoblastik lösemi hastası.

Daha öncesine ait sistemik bir hastalık öyküsü olmayan hasta, damak ve dişetinde yara oluşması nedeniyle antibiyotik kullanmış, ancak şikâyetine ateş, gece terlemesi, iştahsızlık, bulantı, kusma ve kilo kaybı da eklenmiştir. Boynunda lenfadenopati olan hastadan alınan biyopsinin sonucu, kronik enfeksiyon lehine yorumlanmıştır. Yapılan işlem sonrası çok fazla kanaması olan ve trombosit sayısının düşük olduğunu fark eden hasta, üniversite hastanesine başvurduğunda, hekimin biyopsiyi tekrarlayacağını öğrenmesi üzerine korku duymuştur. Tetkiklerin ardından hematoloji kliniğine yatırıldığını söyleyen hasta, tanısını hasta dosyasını okuyarak öğrendiğini, şok geçirdiğini

ve içine kapanarak hekimiyle konuşmak istemediği ifade etmektedir. Oldukça genç olan hasta, hastalığı nedeniyle birdenbire hayatın değiştiğini, eğitimine ara vermek zorunda kaldığını söyleyerek içinde bulunduğu belirsiz durumu paylaşabilecek kimsenin olmadığını söylemektedir.

Hasta, hastalık yaşantısının getirdiği belirsizlik içindedir. Bu belirsizliğin aşılması, güçlü bir hasta-hekim ilişkisini gerektirmektedir. Oysa hasta, tanısını hekiminden değil de bir kâğıttan öğrenmiş ve korkuya kapılmıştır. Daha önce tamamen sağlıklı olan bir kişinin kötü üne sahip olan bir hastalığı kabullenebilmesi zordur. Bu olguda hekim, belki tanıyı hastaya söylemeyerek hastanın moralini bozmaktan kaçınmak istemiş ya da bilgilendirmeyi zamana bırakmayı tercih etmiş olabilir. Ancak hastanın tanıyı dosyasından öğrenmiş olmasının, hastanın moralini daha da bozabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Hastanın moralini bozmak istememekle hasta özerkliği ve hekimin hastasına karşı dürüst davranması gerekliliği gibi temel etik değerlere uyma açısından ikilem yaşanan böyle bir durumda, hekimin hastanın beklentisini iyi analiz edebilmesi, hastasına empati ile yaklaşması ve kaygısını yenebilmede destek olması gerekmektedir.

Olgu 4:

Bay S.P. 47 yaşında kronik myelositik lösemi hastası.

Bir yıldır tedavi görmekte olan hasta, hastalığından önce şoförlük yaparak geçinmekte ve hiçbir sosyal güvenceye sahip bulunmamaktadır. Hasta olunca Yeşil Karta bağlı olarak sosyal güvenceye sahip olmuştur. Hasta, bu sayede ilaçlarını alabildiğini ancak iki haftada bir kontrollere gelmenin ona maddi yük getirdiğini söylemektedir. Çünkü artık hastalığı nedeni ile çalışmamakta ve sahip olduğu birikim de bitmek üzeredir. Bu nedenle, bir süre sonra tedavisini bırakmak zorunda kalabileceğinden endişe etmektedir.

Bu olgu, bir sosyal güvenceye sahip olmanın sağlık hizmetine ulaşabilmede yeterli olmadığını göstermektedir. Hastalık, yaşam kalitesini bozmakta, hastayı çalışmaktan alıkoymaktadır. Tedavi masrafları Yeşil Kartla bir ölçüde sağlanmakla birlikte, hasta yaşam giderlerini karşılayamamaktadır. Sağlık kurumu ve tedavi olanağı olduğu halde, geliri olmayan hastanın tedaviyi bırakma durumunda olması, insanın temel haklarından olan sağlık bakımı hakkını engellemektedir. Kişilerin biyo-psiko-sosyal açıdan tam bir iyilik halinin sağlanabilmesinde sosyal destek hizmetlerinin yapılandırılması gerekmektedir.

Olgu 5:

Bay A.K. 61 yaşında kronik lenfoblastik lösemi hastası.

Üç aydır tedavi olmakta olan hasta, bağlı bulunduğu Emekli Sandığı'nın, yurt dışından gelen ilacın parasını ödemekte zorluk çıkardığından yakınmaktadır. Kurumun uygulaması gereği birçok bürokratik işlemin ardından hasta, ilaç masrafını karşılamakta ve kurum daha sonra paranın ancak bir kısmını geri ödemektedir. Geri ödeme 8 aylık bir gecikmeyle olmaktadır. Hasta bu nedenle tedavisinin aksadığını ifade etmektedir.

Sağlık politikalarının, sağlık hizmeti almada adalet ilkesini gözetmesi beklenir. Adalet ilkesine göre herkesin eşit-adil hizmet alma hakkı vardır. Yasal düzenlemelerde yerini alan bu hak, ne yazık ki uygulama bozuklukları, kurumlar arası farklılıklar nedeniyle yerine getirilememektedir. Bu olguda, sağlık politikasının aksaklıkları nedeniyle hasta zarar görmektedir.

Olgu 6:

Bayan E.C. 46 yaşında kronik myeloblastik lösemi hastası.

SSK ya bağlı sağlık güvencesi olan hasta, sevk almada ve ilaçlarını temin etmekte güçlük yaşamaktadır. Sevk almak için önce randevu almak gerektiğini ve bunun hasta yığılımı nedeniyle oldukça zor olduğunu anlatan hasta, daha sonra kurum hekiminin sevk onaylaması için çaba sarf etmesi gerektiğini belirtmektedir. Hastalığının devamlı kontrol gerektirmesi nedeniyle, bu durumda olan hastalara kolaylık sağlanmasını istemektedir. Hastalığı nedeniyle halsiz olduğunu ve bütün bu işlemler için gün boyu sırada beklemenin onu çok yorduğunu ifade etmektedir.

Bu olguda da bir önceki olgumuzdaki hastanın yaşadığı zararın farklı bir boyutu görülmektedir. Hastamız için; bir hasta hakkı ve etik ilke olan adaletli sağlık hizmeti alınmasında yaşanan zorluklar, hastalığın fiziksel ve psikolojik sıkıntılarından çok daha fazla hastayı zorlamaktadır. Lösemnin zor bir hastalık olduğu ve zor bir tedavi sürecini gerektirdiği göz önüne alındığında, hastaların sevk işlemleri ve ilaç temini ile ilgili zorluk yaşamaları hastaya yararlı olma ve adalet ilkeleri ile ters düşmektedir.

ANKET FORMLARI

Hasta Anket Formu

(I) SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşınız:
2. Cinsiyetiniz: K E
3. Öğrenim durumunuz:
 Okur-yazar değil Okur-yazar İlkokul Ortaokul Lise
 Yüksekokul Diğer
4. Mesleğiniz:
5. Medeni durumunuz:
 Bekar Evli Dul Boşanmış Ayrı yaşıyor Diğer
6. Çocuk sahibi olma durumu:
 Yok
7. Aileye giren ortalama aylık kazanç:
8. Yaşadığınız yerleşim türü:
 İl İlçe Belde Köy
9. Buraya hangi ilden geldiniz:
10. Sosyal güvence:
 S.S.K. Emekli Sandığı Bağ-Kur Yeşil Kart
 Özel Sigorta Özel-Ücretli

(II) HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNDE HEKİMİN DAVRANIŞ BİCİMİ, İLETİŞİM BİCİMİ ve GÜVEN DUYGUSUNUN BELİRLENMESİ

(II.a.) Hastanın Beklentisi:

1. Hekimin davranış biçimi sizce aşağıdaki ifadelerden hangisi olmalıdır?
 - Hekim her şeyi bilir, kararı hekim vermelidir.
 - Hekim hastasına, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi vermeli, hangi tedavinin yapılacağına hasta kendisi karar vermelidir.
 - Hekim hastasına, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi vermeli, yorumlarda bulunmalı, hastanın seçimini yapmasına yardımcı olmalıdır.
 - Hekim hastasına, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi vermeli, hastaya en uygun tedaviyi belirlemeli ve tedavi kararını hastası ile birlikte almalıdır.

2. Hekimin hastasına yaklaşımı nasıl olmalıdır? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)
 - Hekim hastaya yeteri kadar zaman ayırmalıdır.
 - Hekim hastayı dinlemelidir.
 - Hekim hastayla sakin, yavaş ve anlaşılır bir şekilde konuşmalıdır.
 - Hekim hastanın soru sormasına fırsat vermelidir.
 - Hekim hastanın sorularına dürüst ve açıkça cevap vermelidir.
 - Hekim hastasına hastalığı ile baş edebilmesinde destek olmalıdır.
 - Hekim hastanın duygularını anlayabilmelidir.

3. Hekimler hastalarının hastalıkla ilgili şikâyetlerinin yanında, hastanın psikolojisi ve sosyal durumuyla da ilgilenmelidir.
 - Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

4. Hastanın hekime güvenmesi tedaviden beklenen başarıyı artırır.
 - Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

5. Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi hastanın hekime olan güvenini sarsar.
 - Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

6. Hastanın takip ve tedavisinin tek bir hekim tarafından yapılması hasta açısından daha yararlı olur.
 - Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

(II.b.) Hastanın Yaşadıkları:

1. Hekiminizin size karşı olan davranış biçimi aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?

- Hangi tedaviyi alacağıma hekimim karar verdi.
 Hekimim hastalığım ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi verdi, kararı ben verdim.
 Hekimim hastalığım ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi verdi, kararı vermemde yardımcı oldu.
 Hekimim hastalığım ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi verdi, hangi tedaviyi alacağıma birlikte karar verdik.

2. Hekiminizin size yaklaşımı aşağıdaki ifadelerden hangisi ya da hangilerine uymaktadır? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

- Hekimim bana yeteri kadar zaman ayırıyor.
 Hekimim beni dinliyor.
 Hekimim benimle sakin, yavaş ve anlaşılır bir şekilde konuşuyor.
 Hekimim soru sormama fırsat veriyor.
 Hekimim sorularıma dürüst ve açıkça cevap veriyor.
 Hekimim hastalığım ile baş edebilmemde destek oluyor.
 Hekimim duygularımı anlıyor.

3. Kaygı ve beklentilerimi hekimim ile paylaşabiliyorum.

- Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

4. Hekimime güveniyorum.

- Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

5. Hastalığınız sırasında yaşadığınız zorluklar nelerdir? Lütfen belirtiniz.

- -
-
-
-

(III) HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN ETİK İLKELER ACISINDAN
DEĞERLENDİRİLMESİ

(1) AYDINLATILMIŞ ONAM İLKESİ

(1.a) Hastanın Beklentisi:

1. Hekimin hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili hastayı bilgilendirmesi;
 - a. Hastanın endişesini azaltır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
 - b. Hastanın tedavisine uyum sağlamasına yardımcı olur.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
 - c. Hastanın hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştırır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
 - d. Hastanın kendi tedavisine katılımını sağlar.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
 - e. Hastaya bir yararı olmaz.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
2. Hastalar hastalıklarını ve tedavi yöntemlerini bilme hakkına sahiptir.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
3. Hekimlerin hastaları tanı ve tedavileri hakkında bilgilendirme zorunlulukları vardır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
4. Hastalığınız ve tedaviniz ile ilgili tüm gerçekleri bilmek ister misiniz?
 Evet, her şeyi bilmek isterim.
 Sadece hastalığım hakkında bilgi edinmek isterim.
 Sadece tedavim ile ilgili bilgi edinmek isterim.
 Hekimin bana vermeyi yeterli gördüğü bilgidan daha fazlasını öğrenmek istemem.
 Sadece sorularıma yanıt verilmesini isterim.
 Hiçbir bilgi edinmek istemem.
5. Hastalık ve tedavi seçenekleri hakkında verilecek bilgi sizce en iyi hangi yöntem ya da yöntemlerle verilebilir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)
 Hekim, hasta ile konuşarak gerekli bilgileri vermelidir.
 Hekim, hasta yakınları ile konuşarak gerekli bilgileri vermelidir.
 Hekim, hastanın sorularını cevaplandırarak hastanın öğrenmek istediği kadar bilgi vermelidir.
 Hastalık ve tedavi yöntemlerini anlatan bir bilgi formu (yazılı olarak) vermelidir.
 Diğer (lütfen belirtiniz)
6. Sizce hekimin hastasını bilgilendirmeden tedaviye başlaması aşağıdakilerden hangisi ile isimlendirilir?
 Hatalı uygulama
 Kötü davranış
 Hasta haklarına uygun davranmama
 Diğer (lütfen belirtiniz)

(1.b.) Hastanın Yaşadıkları:

1. Hastalığınızın tanısı nedir?

-
 Bilmiyorum. (3. Soruya geçiniz)

2. Tanınızı ilk kimden öğrendiniz?

- İlk muayeneyi yapan hekimden
 Daha sonra başvurduğum tanıyı koyan hekimden
 Tedavimi düzenleyen hekimden
 Servisteki diğer hekimlerden
 Intern hekimlerden (tıp öğrencisi)
 Hemşireden
 Eşimden
 Çocuklarımdan
 Anne-Babamdan
 Arkadaşlarımdan
 Hasta dosyasından
 Hekime sorarak
 Diğer (belirtiniz)

3. Hastalığınız ile ilgili açıklama ve bilgilendirmeyi size kim yaptı?

- Bilgilendirme yapılmadı (7. Soruya geçiniz)
 İlk muayeneyi yapan hekim
 Daha sonra başvurduğum hekim
 Tedavimi düzenleyen hekim
 Servisteki diğer hekimler
 Intern hekimler (tıp öğrencisi)
 Hemşire
 Eşim
 Çocuklarım
 Anne-Babam
 Arkadaşlarım
 Diğer (belirtiniz)

4. Hastalığınız ile ilgili olarak size anlatılan bilgiler sizce yeterli miydi?

- Hayır Kısmen Evet

5. Tedaviniz hakkında yapılan bilgilendirme sizce yeterli miydi?

- Hayır Kısmen Evet

6. Yanıtınız **hayır** ise nedeni nedir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- Eksik bilgi verildiğini düşünüyorum.
- Soru sormama fırsat verilmedi.
- Tıbbi terimler kullanıldığı için anlayamadım.
- Çok fazla şey anlatıldığı için anlayamadım.
- Diğer (lütfen belirtiniz)

7. Hastalığınız ve tedaviniz ile ilgili öğrenmek istediklerinizi hekiminize sordunuz mu?

- Hayır
- Evet (9. Soruya geçiniz)

8. Yanıtınız **hayır** ise nedeni nedir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- Soru sormama fırsat verilmedi.
- Soru sormaya çekindim.
- Yanıt alamayacağımı düşündüm.
- Bilgi edinmek istemedim.
- Diğer (lütfen belirtiniz).....

9. Hastalığınız ve tedavinizle ilgili hekiminizden öğrenmek istedikleriniz nelerdir? Lütfen belirtiniz.

-
-
-
-

(2) ÖZERKLİĞE SAYGI İLKESİ

(2.a.) Hastanın Beklentisi:

1. Hasta tedavisi ile ilgili kararlara katılmalı, hastanın görüşü alınmalıdır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
2. Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi kabul etmeme hakkı vardır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
3. Hekim hastasının önerilen tedaviyi kabul etmemesini anlayışla karşılamalıdır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
4. Hekim önerdiği tedaviyi kabul etmeyen hastasını bırakabilir.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
5. Size yapılacak tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmeniz tedaviyi kabul etmemenize neden olur.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
6. Hekimin size olan yaklaşımı tedavi kararınızı etkiler.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum
7. Hekim hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmamalıdır.
 Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

(2.b.) Hastanın Yaşadıkları:

1. Ne kadar süredir tedavi görüyorsunuz?
2. Size yapılacak tedavi hakkında görüşünüz alındı mı?
 Hayır görüşüm alınmadı Kısmen görüşüm alındı Evet görüşüm alındı
3. Yapılmasına karar verilen tedavi için izniniz (onamınız) alındı mı?
 Tedavinin yapılmasına izin verdiğime dair bir form imzaladım.
 Tedavinin yapılmasını kabul ettiğimi hekimime söyledim.
 Yakınlarımdan izin alındı.
 Hiçbir şekilde iznim alınmadı.
 Bilmiyorum.
4. Size yapılacak tedavi hakkında karar vermeniz için yeterli zamanınız oldu mu?
 Hayır olmadı Kısmen oldu Evet oldu
5. Tedavi için izniniz alınmadan önce tedavi ile ilgili hekiminiz size hangi bilgileri verdi.
(Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)
 Tedavi ile ilgili bilgi verilmedi.
 Tedavinin nasıl yapılacağı
 Tedavinin yan etkileri
 Tedavinin varsa zararlı yönleri
 Tedavinin vücuduma neler yaptığı
 Tedavinin ne kadar süreceği
 Tedavi süresince nelere dikkat etmem gerektiği
 Diğer (lütfen belirtiniz)

(3) ADALET İLKESİ

1. İlk şikâyetinizden ne kadar süre sonra doktora başvurduunuz?

- İlk 1 ay içinde (3. Soruya geçiniz)
- 1 – 6 ay içinde
- 7 – 12 ay içinde
- 1 yıldan sonra

2. Doktora başvurmanızdaki gecikmenin nedeni nedir?

- Kendiliğinden geçer diye düşündüm, önemsemedim.
- Hekime gitmekten çekindim.
- Maddi nedenlerle gidemedim.
- Hekime gitme alışkanlığım yok.
- Hekime götüreceğim kimsem yoktu.
- Randevu alamadım.
- Hastanenin olumsuz koşulları (sıra beklemek, ilgi görememek v.b) nedeniyle gitmek istemedim.
- Hastaneye ulaşım zorluğu nedeniyle gidemedim.
- Bakmakla yükümlü olduğum kişileri (çocuklarım, anne-babam gibi) bırakıp gidemedim
- Diğer (lütfen belirtiniz)

3. Sağlık sorunlarınız için hekiminizi seçme şansınız oldu mu?

- Hayır
- Bazen
- Evet

4. Hekiminizi seçme şansı olduğunda tercih nedenleriniz neler olabilir? Lütfen sıralayınız.

- Tavsiye edilen, alanında uzman bir hekim olması.
- Hastalara kötü davranmayan ve hatalı uygulama yapmayan bir hekim olması.
- Hastalara durumları hakkında bilgi veren, hastaların sorularını yanıtlayan bir hekim olması
- Hastaları dinleyen ve hastanın karar haklarına saygılı bir hekim olması.
- Hastalar arasında ayırım gözetmeden, herkese ihtiyacına göre yardım eden bir hekim olması.

5. Var olan sağlık sistemi içinde size eşit-adil bir bakım sağlandığını düşünüyor musunuz?

- Hayır
- Kısmen
- Evet

6. Belirli bir sağlık kaynağına (yatak, solunum cihazı, diyaliz vb.) ihtiyaç duyanlar arasından, kaynak kısıtlı olduğu için tercih yapmak gerekebilir. Siz böyle bir tercih edilme durumunda kaldınız mı?

- Hayır
- Evet

7. Böyle bir durumda, hekim siz olsaydınız hangi hastaya öncelik tanırdınız. Lütfen sıralayınız.

- Yaş a. yaşlı hasta
b. genç hasta
- Tıbbi durum a. ağır hasta
b. iyileşebilir hasta
- Tedavinin maliyeti a. tedavisi pahalı hasta
b. tedavisi ucuza mal olacak hasta
- Sosyal statü a. zengin, okumuş, itibarı yüksek vatandaş
b. yoksul, okumamış, sade vatandaş
- Beklenen yaşam kalitesi a. sağlam, sorunsuz yaşayacak hasta
b. başka sağlık sorunları olan engelli hasta
- Yaşam şekli a. sağlık kurallarına uyan hasta
b. zararlı alışkanlıkları olan, risk altında yaşayan hasta
- Bakım yükümlülüğü a. bakmak zorunda olduğu çocuk olan hasta
b. yalnız yaşayan hasta

8. Bugün var olan sağlık sistemi içinde böyle bir tercih durumunda sizce kime öncelik verilmektedir? Lütfen sıralayınız.

- Genç olan hastaya
 Tıbbi durumu iyi olan hastaya
 Tedavi maliyetinin düşük olduğu hastaya
 Sosyal statüsü iyi olan hastaya
 Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hastaya
 Sağlık kurallarına uygun yaşayan hastaya
 Bakmakla yükümlü olduğu yakınları olan hastaya

9. Hastalığınız süresince bürokratik işlemlerin (sevk, hastaneye yatış işlemleri gibi) kısa sürede sorunsuzca tamamlandığını söyleyebilir misiniz?

- Hayır Kısmen Evet

10. Bulduğunuz hastanenin fiziki koşullarının (ortam, odadaki hasta sayısı, temizlik, yemek kalitesi gibi) oldukça iyi olduğunu söyleyebilir misiniz?.

- Hayır Kısmen Evet

11. Hastalığınız sırasında sağlık hizmetinden yararlanırken karşılaştığınız sorun ve anlaşmazlıklarda en çok kiminle karşı karşıya geldiniz?

- Hiç kimseyle
 Hekimlerle
 Hastane görevlileri ile (hemşire, hasta bakıcı, hizmetli vb.)
 Hastane idaresi ile
 Diğer hastalar ile

Hekim Anket Formu

(A) SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşınız :
2. Cinsiyetiniz : () K () E
3. Akademik durumunuz :

 Araştırma Görevlisi
 Uzman
 Yardımcı Doçent
 Doçent
 Profesör
4. Ne kadar süredir hekim olarak hizmet veriyorsunuz?(yıl) (ay)
5. Ne kadar süre(dir) lösemili hastalarla çalışıyorsunuz/çalıştınız?(yıl) (ay)
6. Günde kaç saat çalışıyorsunuz?
7. Çalışma saatiniz içinde kaç hastayla birlikte oluyorsunuz?
8. Hekim olmayı isteyerek mi seçtiniz?

 Hayır () Evet

Aşağıdaki ifadelerden size uygun olan seçenekleri lütfen işaretleyiniz.

9. Mesleki tatmin düzeyiniz:

 İyi () Orta () Kötü
10. Ücret yönünden tatmin düzeyiniz:

 İyi () Orta () Kötü
11. Çalışma sırasında moral seviyeniz:

 Yüksek () Orta () Düşük
12. İş yoğunluğunuz:

 Çok fazla () Yeterli () Düşük

(B) HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNDE HEKİMİN DAVRANIŞ BİÇİMİ, İLETİŞİM BİÇİMİ ve GÜVEN DUYGUSUNUN BELİRLENMESİ

1. Hastalara nasıl yaklaşmanız gerektiği konusunda tıp etiği ile ilgili bilgileri nasıl edindiniz?
 - Tıp eğitimim sırasında
 - İhtisas eğitimim sırasında
 - Klinik uygulamalar sırasına hocalarımdan
 - Okuduğum yayınlardan
 - Düzenli eğitim almadım
 - Diğer (Lütfen belirtiniz).....
2. Hastanıza karşı davranış biçiminiz aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?
 - Hasta için en iyi ve en doğrunun ne olacağını bilir, onu uygularım.
 - Hastaya, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi veririm, hangi tedavinin yapılacağına hasta kendisi karar verir.
 - Hastaya, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi verir, yorumlarda bulunur, hastanın seçimini yapmasında yardımcı olurum.
 - Hastaya, hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgi verir, hastaya en uygun tedaviyi belirler ve tedavi kararını hasta ile birlikte alırım.
3. Aşağıdakilerden hangisi ya da hangileri hastaya yaklaşımınızı ifade etmektedir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)
 - Hastaya yeteri kadar zaman ayırırım.
 - Hastayı dinlerim.
 - Hastayla yavaş, sakin ve anlaşılır bir dille konuşurum.
 - Hastanın soru sormasına fırsat veririm.
 - Hastanın sorularına dürüst ve açıkça cevap veririm.
 - Hastanın hastalığı ile baş edebilmesine destek olurum
 - Hastanın duygularını anlamaya çalışırım.
4. Hastalarla iletişiminizde sizi en çok zorlayan etmen/etmenler nelerdir? (Lütfen karşılaştığınız sıklık sırasına göre sıralayınız)
 - Hastanın eğitim düzeyi
 - Hastanın anlama kapasitesi (yeterliliği)
 - Hastanın psikolojik durumu
 - Hastalığın prognozu
 - Tedaviden beklenen başarı
 - Beklenen yaşam süresi
 - İş yoğunluğu
 - Diğer (Lütfen belirtiniz)
5. Teknolojik gelişim ve çalışma koşulları hekimleri hastadan çok hastalığa odaklamaktadır.
 - Hayır katılmıyorum
 - Kısmen katılıyorum
 - Evet katılıyorum

6. Hastanın hekime güvenmesi tedaviden beklenen başarıyı artırır.

Hayır Katılmıyorum Kısmen katılıyorum Evet Katılıyorum

7. Hekimin hastasına yeterince bilgi vermemesi hastanın hekime güvenini sarsar.

Hayır Katılmıyorum Kısmen katılıyorum Evet Katılıyorum

8. Hastanın takip ve tedavisinin tek bir hekim tarafından yapılması hasta açısından daha yararlı olur.

Hayır Katılmıyorum Kısmen katılıyorum Evet Katılıyorum

9. Hastaların takip ve tedavisi sırasında hastalara psikolojik yardımın, psikiyatrist tarafından verilmesi gereklidir.

Hayır Katılmıyorum Kısmen katılıyorum Evet Katılıyorum

10. Takip ve tedavisini sürdürdüğünüz hastalar için psikiyatrist yardımı alırım.

Hiçbir zaman Bazen Her zaman

11. Hastaları sadece fiziksel şikayetleri ile değil, içinde buldukları psikolojik ve sosyal durumları ile de değerlendiririm.

Hiçbir zaman Bazen Her zaman

12. Hastaların kaygı ve beklentilerini paylaşıyorum.

Hiçbir zaman Bazen Her zaman

13. Hastalarınıza ayırdığınız zamanı yeterli buluyor musunuz?

Hayır Kısmen Evet

14. Hastalarla olan iletişiminizi yeterli buluyor musunuz?

Hayır Kısmen Evet

15. Vermiş olduğunuz bilginin hasta tarafından tümüyle anlaşılıp anlaşılmadığını sınırlı mısınız?

Hayır hiçbir zaman Kimi zaman Evet her zaman

16. Lösemili hastalar ile çalışırken yaşadığınız zorluklar nelerdir? Lütfen belirtiniz.

.....
.....
.....

(C) HASTA-HEKİM İLİŞKİSİNİN TIP ETİĞİ İLKELERİ ACISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ

(1) AYDINLATILMIŞ ONAM İLKESİ

1. Hekimin hastalık ve tedavi seçenekleri ile ilgili hastayı bilgilendirmesi;

a. Hastanın endişesini azaltır.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

b. Hastanın tedavisine uyum sağlamasına yardımcı olur.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

c. Hastanın hastalığı ile baş edebilmesini kolaylaştırır.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

d. Hastanın kendi tedavisine katılımını sağlar.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

e. Hastaya bir yararı olmaz.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

2. Hastalar hastalıklarını ve tedavi yöntemlerini bilme hakkına sahiptir.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

3. Hekimlerin hastaları tanı ve tedavileri hakkında bilgilendirme zorunlulukları vardır.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

4. Hastaya hastalığı ve tedavisi ile ilgili tüm gerçekleri söyler misiniz?

Evet her şeyi söylerim.

Sadece hastalığı hakkında bilgi veririm

Sadece tedavi hakkında bilgi veririm.

Hastanın öğrenmek istediği kadar bilgi veririm.

Sadece uygun gördüğüm kadar bilgi veririm.

Her hangi bir bilgi vermem.

5. Hastalık ve tedavisi ile ilgili bilgi verirken kullandığınız yöntem ya da yöntemler nelerdir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

Hasta ile yüz yüze konuşarak gerekli bilgileri veririm.

Hasta yakınları ile konuşarak gerekli bilgileri veririm.

Hastanın sorularını yanıtladıkça hastanın öğrenmek istediği kadar bilgi veririm.

Hastalık ve tedavi yöntemlerini anlatan yazılı bir bilgi formu veririm.

Diğer (Lütfen belirtiniz)

6. Hastaya bilgi vermede kararınızı ne ya da neler etkiler? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

- Hastalığın prognozu
- Tedaviden beklenen başarı oranı
- Hastanın bilgilendirilme isteği
- Hastanın anlama kapasitesi (yeterliliği)
- Hastanın psikolojik durumu
- Hastanın eğitim düzeyi
- Hastanın yaşı
- Hastanın tedaviyi kabul etmesini sağlama
- Diğer (lütfen belirtiniz).....

7. Hastayı aydınlatmanızın yeterli olduğuna inanıyor musunuz?

- Hayır
- Kısmen
- Evet

8. Hastayı aydınlatmanızın yeterli olmadığına inanıyorsanız, sizce nedeni nedir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz).

- Hasta gereksiz korkuya kapılabileceği için
- Hasta anlayamayacağı için
- Hastanın tedavisini olumsuz etkileyebileceği için
- Yeterli zaman bulamadığım için
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

9. Aydınlatmanın her zaman hastanın en iyi yararına olduğuna inanıyor musunuz?

- Hayır inanmıyorum
- Kısmen inanıyorum
- Evet inanıyorum

10. Sizce hastayı aydınlatmadan yapılan tedavi aşağıdakilerden hangisi ile isimlendirilir?

- Hatalı uygulama
- Kötü davranış
- Hastanın karar hakkını çiğneme
- Hasta haklarına uygun davranmama
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

11. Hastalarınız sizden genellikle neleri öğrenmek isterler? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz).

- Tanıyı
- Hastalık hakkında bilgi
- Tedavi hakkında bilgi
- Bilgi almak istemezler
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

12. Sizce hasta tanıyı ilk kimden öğrenmelidir? Lütfen belirtiniz.

.....

13. Tanıyı ilk kime söylemeyi tercih edersiniz?

- Hastaya eğer istiyorsa yakınlarına
- Hasta yakınlarına eğer istiyorlarsa hastaya
- Hasta ve hasta yakınlarına birlikte
- Tanıyı söylemem
- Diğer (Lütfen belirtiniz).....

14. Tanıyı söylemek sizi rahatsız ediyor mu?

- Hayır etmiyor
- Kısmen ediyor
- Evet ediyor

15. Yaşam beklentisi az olan hastalarda :

- Her zaman hastaya gerçeği söylerim
- Hasta durumunu anlayabilecek ve kabullenebilecek durumdaysa gerçeği söylerim.
- Hasta, prognozu öğrenmek isterse söylerim.
- Hasta prognozu öğrenmek istese de söylemem.
- Yakınlarının kararına bırakırım.
- Hiçbir zaman hastaya gerçeği söylemem
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

16. Sizce hastaya gerçeğin söylenmesi ne gibi sonuçlar ortaya çıkarabilir?

- Hastanın durumunu anlaması ve hastalığıyla mücadele etmesini kolaylaştırır.
- Tedaviden beklenen başarıyı artırır.
- Hastanın moralini bozar.
- Tedaviyi reddetmesine neden olabilir.
- Tedaviden beklenen başarıyı azaltır.
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

17. Lösemili bir hasta olsaydınız size gerçeğin söylenmesini ister miydiniz?

- Hayır istemezdim
- Bilmiyorum
- Evet isterdim

(2) ÖZERKLİĞE SAYGI İLKESİ

1. Hastanın iznini almadan hastanın durumu ile ilgili bilgilendirmeyi hasta yakınlarına yapmam.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

2. Hastanın tedavisi ile ilgili görüşünü alırım.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

3. Hastanın kendisine yapılacak tedavinin yan etkilerini, olabilecek zararlarını bilmesi tedaviyi kabul etmemesine neden olabilir.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

4. Hastaya olan yaklaşımım hastanın tedavi kararını etkileyebilir.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

5. Hastanın hekimin önerdiği tedaviyi kabul etmeme hakkı vardır.

Hayır Katılmıyorum Kısmen Katılıyorum Evet Katılıyorum

6. Tedaviyi reddeden hastaya karşı yaklaşımınız nasıl olur?

- Hastanın önerilen tedaviyi kabul etmemesini anlayışla karşılarım, tedavi etmem.
 Hastayı ikna etmeye çalışırım, ancak son kararı hastaya bırakırım.
 Tedaviyi reddetmesini kabul etmem, tedaviye başlarım.
 Tedaviyi kabul etmeyen hastayı bırakırım.
 Diğer (Lütfen belirtiniz).....

7. Yapılmasına karar verilen tedavi için yeterliliği olan hastaların ne kadarından onam aldınız?

- Hepsinden
 Yarısından çoğundan
 Yarısından
 Çok azından

8. Hastaya, yapılacak tedaviye karar vermesi için zaman verir misiniz?

Hayır vermem Bazen veririm Evet veririm

9. Yeterliliđi olan hastadan onamını hangi yolla alırsınız?

- Tedavinin yapılmasına izin verdiđine dair bir form imzalatırım.
- Hastadan sözlü olarak izin alırım.
- Yakınlarından izin alırım.
- Hiçbir şekilde izin almam.
- Diđer (Lütfen belirtiniz).....

10. Tedavi için hastanın iznini almadan önce hastaya hangi bilgileri verirsiniz? (Birden fazla seçeneđi işaretlebilirsiniz).

- Tedavinin nasıl yapılacađı
- Tedavinin yan etkileri
- Oluşabilecek yan etkiler karşısında neler yapması gerektiđi
- Tedavinin varsa zararlı yönleri
- Tedavinin hastalıđa etkileri, tedaviden ne beklendiđi
- Tedavinin hastanın vücuduna neler yaptıđı
- Tedavinin ne kadar süreceđi
- Tedavi süresince hastanın nelere dikkat etmesi gerektiđi
- Hastanın normal yaşamına ne zaman dönebileceđi
- Tedavi ile ilgili bilgi vermem.
- Diđer (lütfen belirtiniz)

11. Hastanın aydınlatılması, onamının alınması konusunda yeteri kadar bilgi sahibi olduğunuza inanıyor musunuz?

- Hayır inanmıyorum Kısmen inanıyorum Evet inanıyorum

12. Hastanın yaşamını kurtarmak için gerekli olan tedavinin, hastayla tartışılması sizce gerekli midir?

- Hayır gerekli deđildir Kısmen gereklidir Evet gereklidir

(3) ADALET İLKESİ

1. Hekime başvuruda hastaların geç kalma nedenleri sizce nelerdir? (Lütfen sıklık sırasına göre sıralayınız)

- Şikâyetlerini önemsememeleri.
- Hekime gitmekten çekinmeleri.
- Maddi yetersizlikler.
- Hekime gitme alışkanlığının olmaması.
- Hekime götürececek yakınının olmaması.
- Randevu alamamaları.
- Hastanenin olumsuz koşulları (sıra beklemek, ilgi görememek gibi).
- Hastaneye ulaşım zorluğu.
- Bakmakla yükümlü olduğu kişileri (çocuk, anne-baba gibi) bırakamamak.
- Diğer (Lütfen belirtiniz).....

2. Hastanızı bazı durumlarda reddetme şansınız var mı?

- Hayır Bazen Evet

3. Hastaların sizi seçme şansı var mı?

- Hayır Bazen Evet

4. Hekimini seçme şansı olduğunda hastanın tercih nedenleri sizce neler olabilir? Lütfen sıralayınız.

- Tavsiye edilen, alanında uzman bir hekim olması
- Hastalara kötü davranmayan ve hatalı uygulama yapmayan bir hekim olması
- Hastalara durumları hakkında bilgi veren, hastaların sorularını yanıtlayan bir hekim olması
- Hastaları dinleyen ve hastanın karar haklarına saygılı bir hekim olması
- Hastalar arasında ayırım gözetmeden, herkese ihtiyacına göre yardım eden bir hekim olması

5. Varolan sağlık sisteminin hastalarınıza eşit-adil bir bakım için yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- Hayır Kısmen Evet

6. Sağlık kaynaklarının kısıtlılığı nedeni ile bunlara ihtiyaç duyan hastalar arasında tercih yapma durumunda kalıyor musunuz?

- Sıklıkla Bazen Hiçbir zaman

7. Sağlık kaynaklarının ideal biçimde düzenlendiği koşullar altında elinizdeki kaynakları – aciller hariç olmak üzere – hangi ölçütleri kullanarak dağıtırdınız? Lütfen sıralayınız.

- Yaş
- Prognoz
- Tedavinin maliyeti
- Sosyal statü
- Beklenen yaşam kalitesi
- Riskli ya da sağlıklı yaşam şekli
- Bakım yükümlülüğü
- Diğer (Lütfen belirtiniz).....

8. Bugün varolan sağlık sistemi içinde böyle bir tercih zorunluluğunda – aciller hariç olmak üzere – kime öncelik tanımak durumunda kalıyorsunuz? Lütfen sıralayınız.

- Genç olan hastaya
- Prognozu iyi olan hastaya
- Tedavinin maliyeti düşük olan hastaya
- Sosyal statüsü iyi olan hastaya
- Beklenen yaşam kalitesi yüksek olan hastaya
- Sağlık kurallarına uygun yaşayan hastaya
- Bakmakla yükümlülüğü olduğu yakınları olan hastaya
- Diğer (Lütfen belirtiniz).....

9. Kemik iliği transplantasyonu yapılan merkezlerin sayısı sizce yeterli midir?

- Hayır yeterli değildir
- Kısmen yeterlidir
- Evet yeterlidir

10. Kemik iliği transplantasyonu uygulanmayan bir hastanede çalışmak tedavi tercihinizi etkiler mi?

- Hayır etkilemez
- Kısmen etkiler
- Evet etkiler

11. Masrafları karşılayamamaları nedeni ile takip ve tedavileri sürdürülemeyen hastalarınız oluyor mu?

- Hiçbir zaman
- Bazen
- Sıklıkla

12. Bulduğunuz hastanede bürokratik işlemlerin (sevk, hastaneye yatış işlemleri gibi) kısa sürede sorunsuzca tamamlandığını söyleyebilir misiniz?

- Hayır
- Kısmen
- Evet

13. Çalıştığınız servisin fiziki koşullarının (ortam, odadaki hasta sayısı, temizlik, yemek kalitesi gibi) oldukça iyi olduğunu söyleyebilir misiniz?

- Hayır
- Kısmen
- Evet

14. Karşılaştığınız sorun ve anlaşmazlıklar, sizi en çok kiminle karşı karşıya bırakıyor?

- Hiç kimseyle
- Hekimlerle
- Hastane görevlileri ile (hemşire, hasta bakıcı, hizmetli vb.)
- Hastalar ile
- Hasta yakınları ile

15. Sizi adil davranmaya yönelten öncelikli nedenler nelerdir? Lütfen sıralayınız.

- Meslek etiğine saygı
- Yasaların zorunluluğu
- İnançlara bağlılık
- Diğer (Lütfen belirtiniz).....

BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Hasta-hekim ilişkisi tıbbi uygulamaların temelini oluşturmaktadır. Bu ilişkinin sağlıklı kurulması ve sürdürülmesi hekimler kadar hastalar için de önemlidir. Bu araştırma, Uludağ Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Deontoloji Anabilim Dalı tarafından hasta-hekim ilişkisinde davranış ve iletişim biçiminin, güven duygusunun; ahlaki değerleri belirleyen ilkeler (hastaya yararlı olma, hastanın bilgilendirilmesi, hastanın tedavisi için izninin alınması, sağlık hizmetlerinden her hastanın eşit olarak yararlanması) açısından değerlendirilmesi, hasta-hekim ilişkisinin sağlıklı kurulması için gerekli özelliklerin saptanması amacıyla yapılmaktadır.

Anket formunda yer alan, yanıtlanmanız istenilen sorular, sizin hasta-hekim ilişkisine bakış açınızı ve yaşadıklarınızı belirlemek için hazırlanmıştır. Sorularda, size uygun olan yanıtları işaretlemeniz istenmektedir.

Anket formu, hematoloji servisinde yatan, takip ve tedavisi sürdürülen hastalar ile takip ve tedaviyi sürdüren hekimlere uygulanacaktır. Bu çalışmada yer alması öngörülen hasta sayısı 150 kişi olarak belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan hekimleri, Hematoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri, araştırma görevlileri ve Hematoloji Anabilim Dalı'nda rotasyona gelen araştırma görevlileri oluşturmaktadır.

Anket formunda yer alan soruları yanıtlamaya gönüllü olarak katılabilirsiniz. Soruları yanıtlamaktan vazgeçme ya da herhangi bir anda soruları yanıtlamaya verdiğiniz kabulü geri alma hakkınız vardır.

Bu çalışmaya gönüllü olarak katılmak istemeniz ya da istememeniz, size uygulanan ya da uygulanacak olan tanı, tetkik ve tedavi yöntemlerinin kalitesinde değişikliğe neden olmayacaktır.

Sorulara vereceğiniz yanıtlar sadece bilimsel amaçla kullanılacaktır. Kimlik bilgileriniz kesinlikle gizli kalacaktır. Bununla birlikte kanuni zorunlulukların ortaya çıktığı durumlarda gönüllüye ait kayıtlar yetkili kurum ve/veya kuruluşlar tarafından incelenebilecektir. Bu belgeyi imzalamakla, böyle bir denetim söz konusu olduğu takdirde, denetim için izin verdiğiniz kabul edilecektir.

Boş bırakıp yanıtlamadığınız her soru, araştırmanın sonuçlarını olumsuz etkileyeceğinden ve bilgi kaybına neden olacağından tüm soruları doğru ve samimi bir şekilde yanıtlanmanız gerekmektedir.

Yardımlarınız ve ilginiz için şimdiden teşekkür ederiz.

Ben, (gönüllünün adı), yukarıdaki metni okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma ortamı hakkında soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları açıklandı. Bu çalışmayı istediğim zaman ve bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım zaman tedavimi üstlenenlerin herhangi bir ters tutumu ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu kořullarda söz konusu Klinik Arařtırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı :
.....

İmzası:
.....

Adresi (varsa Telefon No, Faks No) :
.....
.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Velayet veya Vesayet altında Bulunanlar İçin
Veli veya vasisinin Adı-Soyadı :
.....

İmzası :
.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Arařtırma Yapan Arařtırıcını (Doktorun) Adı-Soyadı :
.....

İmzası :
.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

Onay alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin
Adı-Soyadı :
.....

İmzası :
.....

Görevi :
.....

Tarih (gün/ay/yıl) :/...../.....

KAYNAKLAR

1. KODISH E, SINGER PA, SIEGLER M. Ethical issues. Editors: DE VITA V, HELLMAN S, ROSENBERG SA. Cancer: principles and practice of oncology, 5th edition, Lippincott-Raven Publishers, New York, page 2973-2982, 1997.
2. DOĞAN H. Klinik etik uygulamalarında metodoloji. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 26-31, 2001.
3. ARDA B. 'İş ahlakı' açısından tıp: neredeyiz? nereye gidiyoruz? Bilim, Eğitim ve Düşünce Dergisi; 3(1): 4, 2003.
4. OĞUZ NY. Klinik uygulamada hekim-hasta ilişkisi. Türkiye Klinikleri Tıbbi Etik Dergisi, 3(2-3): 59-65, 1995.
5. ÖRS Y. Geçmişte ve günümüzde hekim-hasta ilişkisi. Tıp Dünyası, 48(6): 224-230, 1975.
6. BECKMAN H, FRANKEL L. The effect of physician behaviour on the collection of data. Annals of Internal Medicine, 101: 692-696, 1984.
7. EMANUEL EJ, EMANUEL LL. Four models of the physician-patient relationship JAMA, 267(16): 2221-2226, 1992.
8. ERDEMİR AD. Hekim-hasta ilişkileri ve etik sorunlar. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 130-148, 2003.
9. BRODY DS. The patient's role in clinical decision making. Annals of Internal Medicine, 93: 718-722, 1980.
10. STRUM S. Consultation and patient information on the Internet: the patients' forum. British Journal of Urology, 80(Suppl. 3): 22-26, 1997.
11. CHARLES C, GAFNI A, WHELAN T. Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Social Science and Medicine, 44: 681-692, 1997.
12. FROSCHE DL, KAPLAN RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. American Journal of Preventive Medicine, 17(4): 285-294, 1999.
13. BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. Medical ethics today, 3rd edition, Latimer Trend&Company, Plymouth, page 1-5, 1996.
14. HABIBA MA. Examining consent within the patient-doctor relationship. Journal of Medical Ethics, 26(3): 183-187, 2000.
15. KOCH E, TURGUT T. Hasta-hekim ilişkisinin güncel sorunları ve kültürlerarası yönleri: bir bakış. Türk Psikiyatri Dergisi, 15(1): 64-69, 2004.
16. CHARLES C, GAFNI A, WHELAN T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Social Science and Medicine, 49: 651-661, 1999.
17. DOMINICK L, FROSCHE BA, KAPLAN RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. American Journal of Preventive Medicine, 17(4): 285-294, 1999.
18. EBSTEIN MR. Time, autonomy, and satisfaction. Journal of Internal Medicine, 15(7): 517-519, 2000.

19. BELLET PS, MALONEY MJ. The importance of empathy as an interviewing skill in medicine. *JAMA*, 266(13): 1831-1832, 1991.
20. AYDIN E. Hasta hakları ve tarihsel gelişimi. SSYB Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları Şubesi hasta hakları hizmet içi eğitimi el kitabı, Yalova, sayfa 12-23, 2004.
21. ÖZKALEMKAŞ F, TUNALI A, Hematoloji ve etik. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik Etik, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 370-389, 2001.
22. SHANNON-DORCY K, WOLFE V. Decision-making in the diagnosis and treatment of leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(2 Suppl): 142-149, 2003
23. ÖZLÜ T. Hasta ve sağlık çalışanları ilişkileri. SSYB Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları Şubesi hasta hakları hizmet içi eğitimi el kitabı, Yalova, sayfa 24-37, 2004.
24. TUNALI A. Kan hastalıkları. Editör: ÖBEK A. İç hastalıkları, 4. baskı, Karar Matbaası, İstanbul, sayfa 769-789, 1990.
25. PEKÇELEN Y. Lösemiler. Editör: BÜYÜKÖZTÜRK K. İç hastalıkları, cilt 1, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 514-537, 1992.
26. JEMAL A, THOMAS A, MURRAY T, THUN M. *Cancer Statistics, 2002*, CA: a Cancer Journal for Clinicians, 52(1): 23-47, 2002.
27. VIELE CS. Diagnosis, treatment and nursing care of acute leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(2 Suppl): 98-108, 2003.
28. SSYB KANSERLE SAVAŞ DAİRESİ BAŞKANLIĞI. *Kanserle Savaş Politikası ve Kanser Verileri (1995-1999)*, Ankara, sayfa 137-149, 2002.
29. JEMAL A, MURRAY T, SAMUELS A, GHAFOR A, WARD E, THUN MJ. *Cancer Statistics, 2003*, CA: a Cancer Journal for Clinicians, 53(1): 5-26, 2003.
30. FADERL S, KANTARJIAN HM, TALPAZ M, ESTROV Z. Clinical significance of cytogenetic abnormalities in adult acute lymphoblastic leukemia, *Blood*, 91(11): 3995-4019, 1998.
31. MARTIN T, LINKER C. Autologous stem cell transplantation for acute lymphocytic leukemia in adults. *Hematology Oncology Clinics of North America*, 15(1):121-43, 2001.
32. FRUCHTMAN S. Stem cell transplantation. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 70(3): 166-170, 2003.
33. WEBB DK. Management of relapsed acute myeloid leukemia. *British Journal of Haematology*, 106(4): 851-856, 1999.
34. BREED CD. Diagnosis, treatment, and nursing care of patients with chronic leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(2): 109-117, 2003.
35. SAWYERS CL. Medical progress: chronic myeloid leukemia. *New England Journal of Medicine*, 340(17): 1330-1340, 1999.
36. OSCIER D. Chronic lymphocytic leukemia. *British Journal of Haematology*, 115(1): 1-3, 1999.
37. RAI KR, PETERSON BL, APPELBAUM FR, KOLITZ J, ELIAS L, SHEPHERD L, HINES J, THREATTE GA, LARSON RA, CHESON BD, SCHIFFER CA. Fludarabine compared with chlorambucil as primary therapy for chronic lymphocytic leukemia. *New England Journal of Medicine*, 14;343(24):1750-7, 2000.
38. O'BRIEN SM, KANTARJIAN H, THOMAS DA, GILES FJ, FREIREICH EJ, CORTES J, LERNER S, KEATING MJ. Rituximab dose-escalation trial in chronic lymphocytic leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 19(8):2165-70, 2001.

39. VAN BESIEN K, KERALAVARMA B, DEVİNE S, STOCK W. Allogeneic and autologous transplantation for chronic lymphocytic leukemia. *Leukemia*, 15(9): 1317-1325, 2001.
40. VARDIMAN J, HARRIS NL, BRUNNING RD. The World Health Organization (WHO) classifications of the myeloid neoplasms. *Blood*, 100(7): 2299-2309, 2002.
41. HEHLMANN R, HEIMPEL H, HASFORD J, KOLB HJ, PRALLE H, HOSSFELD DK, QUEISSER W, LOFFLER H, HOCHHAUS A, HEINZE B. Randomized comparison of interferon-alpha with busulfan and hydroxyurea in chronic myelogenous leukemia. *Blood*, 84(12): 4064-4077, 1994.
42. DRUKER BJ, TALPAZ M, RESTA DJ, PENG B, BUCHDUNGER E, FORD JM, LYDON NB, KARTARJIAN H, CAPDEVILLE R, OHNO-JONES S, SAWYERS CL. Efficacy and safety of a specific inhibitor of the BCR-ABL tyrosine kinase in chronic myeloid leukemia. *New England Journal of Medicine*, 344(14): 1031-1037, 2001.
43. BRAZIEL RM, LAUNDER TM, DRUKER BJ, OLSON SB, MAGENIS RE, MAURO MJ, SAWYERS CL, PAQUETTE RL, O'DWYER ME. Hematopathologic and cytogenetic findings in imatinib mesylate treated chronic myelogenous leukemia patients: 14 months' experience. *Blood*, 100(2): 435-441, 2002.
44. HART GD. Descriptions of blood and blood disorders before advent of laboratory studies. *British Journal of Haematology*, 115(4): 719-728, 2001.
45. ULUTİN ON. Hematoloji. Editör: UNAT EK. Dünya'da ve Türkiye'de 1850 yılından sonra tıp dallarındaki ilerlemelerin tarihi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Vakfı Yayınları No: 4, İstanbul, sayfa 191-197, 1988.
46. YENER N. Meme kanseri. *Ankara Hastanesi Dergisi*, 8(1): 5-13, 1973.
47. SIGERIST HE. The historical development of the pathology and therapy of cancer. Editor: MARTI-IBANEZ F. On the history of medicine, MD Publications Inc, New York, page 59-65, 1960.
48. BETTMANN O. 17th century surgeons operate for cancer, a pictorial history of medicine, Thomas CC Publisher, Springfield, page 175, 1956.
49. BAINBRIDGE WS. Cancer-yesterday, today and tomorrow. *Medical Journal and Record*, 17:1-18, 1930.
50. ÜNVER SA. Türk tıp tarihinde kanser ve tedavisine dair. *İstanbul Tıp Fakültesi Mecmuası*, 1(5): 673-678, 1938.
51. BAYLAV N. Fatih Sultan Mehmed devrinde (te'lif, terceme ve istinsah edilen) tıp eserleri ile ilaçlar. *Türkiye Tıbbi Müstahzarat Lab Derneği Yayınları No:1*, İstanbul, sayfa 21-22, 1953.
52. İYRİBOZ Y. Kanser: gerçekler, umutlar. *Devir Dergisi*, 30:16, 1973.
53. DALAY N. Kanser irsi değil, sâridir. *Hayat Mecmuası*, 49: 65-68, 1975.
54. ŞEHİVAROĞLU BN ARŞİVİ. Kanser Dosyası. İ.Ü. İst. Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Deonoloji Anabilim Dalı Kütüphanesi, 1950-1975.
55. GEARY CG. The story of chronic myeloid leukemia. Historical review. *British Journal of Haematology*, 110(1): 2-11, 2000.
56. PILLER GJ. Leukemia-A brief historical review from ancient times to 1950. *British Journal of Haematology*, 112(2): 282-292, 2001.
57. HAMBLIN J. Historical aspects of chronic lymphocytic leukemia. *British Journal of Haematology*, 111(4): 1023-1034, 2000.
58. HOLYOAKE TL. Recent advances in the molecular and cellular biology of chronic myeloid leukemia: lessons to be learned from the laboratory. *British Journal of Haematology*, 113(1): 11-13, 2001.

59. ULUTİN ON. Cumhuriyetin 50. yılında Türk hematolojisi. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dergisi, 4(4): 375-377, 1973.
60. AKINCI S. Dünyaya ün salan bir hekimimiz. Hayat Tarih Mecmuası, 12: 26-30, 1967.
61. ŞEHİSUVAROĞLU BN. Türk hekimleri biyografisi. Prof. Dr. Bedii N. Şehsuvaroğlu Arşivi, İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Deonoloji Anabilim Dalı Kütüphanesi, 1948.
62. BERKARDA B. Onkoloji. Editör: UNAT EK. Dünya'da ve Türkiye'de 1850 yılından sonra tıp dallarındaki ilerlemelerin tarihi. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Vakfı Yayınları No: 4, İstanbul, sayfa 332-337, 1988.
63. ÖZGEN T. Üretanla tedavi edilen bir kronik limfatik lösemi vakası. Dirim, 27(12): 493-496, 1952.
64. ÜNAL A. Kemik iliği nakli: kime, ne zaman, niçin? XXIX. Ulusal Hematoloji Kongresi Bidiri Kitabı, Antalya, sayfa 31-36, 2002.
65. HARDOFF D, SCHONMANN S. Training physicians in communication skills with adolescents using teenage actors as simulated patients. Medical Education, 35(3): 206-210, 2001.
66. ŞAHİNOĞLU SP, ARDA B. Etik açıdan yaşlılık ve hekim-hasta ilişkileri. Geriatri, 1(1): 39-42, 1998.
67. LAZARO J. Doctors' status: changes in the past millenium. Lancet, 354: 17, 2000.
68. ERDEMİR AD, ELÇİOĞLU ÖŞ. Tıp etiği ışığında hasta-hekim hakları, Türkiye Klinikleri Yayınevi, Ankara, sayfa 1-124, 2000.
69. ÇOBANOĞLU N. Hasta yönetimi ve hekim-hasta ilişkisinde özerklik sorunu. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Uzmanlık Tezi, Ankara, sayfa 70, 2000.
70. AYDIN E. Tıp etiğine giriş, Pegem Yayıncılık, Ankara, sayfa 3-50, 2001.
71. SAVULESCU J. Rational Non-interventional paternalism: why doctors ought to make judgements of what is best for their patients. Journal of Medical Ethics, 21(6): 327-333, 1995.
72. METCALFE D. Doctors and patients should be fellow travellers. British Medical Journal, 316: 1890-1893, 1998.
73. BASSFORD HA. The justification of medical paternalism. Social Science and Medicine, 16(6): 731-739, 1982.
74. PERRY CB, APPLGATE WB. Medical paternalism and patient self-determination. Journal of American Geriatrics Society, 33(5): 353-359, 1985.
75. O'NEIL O. Paternalism and partial autonomy. Journal of Medical Ethics, 10(4): 173-178, 1984.
76. ELÇİOĞLU Ö, ERDEMİR AD. Klinik uygulamalarda her durumda ortaya çıkan etik yükümlülükler. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 104-148, 2001.
77. ATICI T, ATICI E, ŞAHİN N. Spor hekimliği ve etik. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 12(3): 183-188, 2004.
78. BERNSTEIN J, PERLIS C, BARTOLOZZI AR. Ethics in sports medicine. Clinical Orthopedics, 378: 50-60, 2000.
79. WADDINGTON I, RODERICK M. Management of medical confidentiality in English professional football clubs: some ethical problems and issues. British Journal of Sports Medicine, 36(2): 118-123, 2002.
80. TABAK RS. Sağlık iletişimi, Literatür Yayınları No:32, İstanbul, sayfa 1-28, 1999.
81. DÖKMEN U. İletişim çatışmaları ve empati. Sistem Yayıncılık, İstanbul, sayfa 5-20, 1997.

82. MİRAL S. Tıp eğitiminde iletişim becerileri: çağdaş yöntem ve tetkikler. DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi, 1(1): 63-66, 2001.
83. YAVUZER H. Çocuk eğitimi el kitabı, 5. Baskı, Remzi Kitabevi, İstanbul, sayfa 11-12, 1997.
84. GÜLER Ç, AKIN L. Sağlık eğitimi ve iletişim. Editörler: BERTAŞ M, GÜLER Ç. Halk sağlığı (temel bilgiler), Güneş Kitabevi, Ankara, sayfa 423-432, 1997.
85. KIRIMLIOĞLU N, ELÇİOĞLU Ö. Gebelik ve doğum sürecinde sözsüz iletişimin bize kattıkları. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 13(1): 6-13, 2005.
86. ATICI E. Tıp etiğinde iletişimin önemi: empatik iletişim ve etkin dinleme. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (davranış bilimleri, psikiyatri ve ahlak ile tıp etiğinin etkileşimi-bireyin profili özelinde-) cilt 5, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 72-83, 2003.
87. YEŞİLYAPRAK B, KISAÇ İ. Öğretmen adaylarına uygulanan atılganlık eğitimi ve sonuçları. Mesleki Eğitim Dergisi, 1(1): 12-18, 1999.
88. TAMKAVAS E. Empati. Milli Eğitim Dergisi, 150:18-23, 2001.
89. ALPER Z. Yetişkin eğitiminde motivasyon ve kolaylaştırma. Tıp Eğitimi Dünyası, 14: 2-7, 2004.
90. GORDON T, EDWARDS WS. Making the patient your partner communication skills for doctors and other caregiver (Doktor-hasta işbirliği). Çeviren: AKSAY E. Sistem Yayıncılık, İstanbul, sayfa 66-7, 1997.
91. AKKOÇ N, GÜLDAL D. Kliniğe giriş: kavram ve uygulamalar. DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi, 1(1): 75-78, 2001.
92. AKSAKAL OS. Türkiye’de doktor yetiştirme programları-1: -biz neredeyiz?-. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 11(1): 64-68, 2003.
93. UYER G. Hemşire-hasta iletişimi ve iletişimin hasta yönünden önemi. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 8(2): 90-94, 2000.
94. HOJAT M, GONNELLA JS, MANGIONE S, NASCA TJ, VELOSKI JJ, ERDMANN JB, CALLAHAN CA, MAGEE M. Empathy in medical students as related to academic performance, clinical competence and gender. Medical Education, 36(6): 522-527, 2002.
95. REYNOLDS WJ, SCOTT B. Empathy: a crucial component of the helping relationship. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 6(5): 363-370, 1999.
96. WINEFIELD HR, CHUR-HANSEN A. Evaluating the outcome of communication skill teaching for entry-level medical students: does knowledge of empathy increase? Medical Education, 34(2): 90-94, 2000.
97. COYLE N, SCULCO L. Communication and patient/physician relationship: a phenomenological injury. The Journal of Supportive Oncology, 1(3): 206-215, 2003.
98. BECKMAN HB. Training practitioners to communicate effectively in cancer care: it is the relationship that counts. Patient Education and Counseling, 50(1): 85-89, 2003.
99. GREENE MG, ADELMAN RD. Physician-older patient communication about cancer. Patient Education and Counseling, 50(1): 55-60, 2003.
100. BULUT A. Bir haber: ulusal eğitim çekirdek programı oluşturuldu. Tıp Eğitimi Dünyası, 13: 13-36, 2003.
101. SARIKAYA Ö, UZUNER A, GÜLPINAR MA, KEKLİK D, KALAÇA S. İletişim becerileri eğitimi: içerik ve değerlendirme. Tıp Eğitimi Dünyası, 14: 27-36, 2004.
102. FLETCHER JC, MILLER FG, SPENCER EM. Clinical ethics: history, content, and resources. Editors: FLETCHER JC, HITE CA, LOMBARDO PA, MARSHALL MF. Introduction to clinical ethics, University Publishing Group Inc, Frederick-

- Maryland, page 11-12, 1994.
103. DİNÇÇAĞ A. Sevgili doktorum anla beni. Kansu Matbaacılık, İstanbul, sayfa 1-234, 2003.
 104. BAUM M. Teaching the humanities to medical students. *Clinical Medicine*, 2(3): 246-249, 2002.
 105. SPENCER J, SILVERMAN J. Education for communication: much already known, so much more to understand. *Medical Education*, 35(3): 188-190, 2001.
 106. LOSH DP, MAUKSCH LB, ARNOLD RW, MARESCA TM, STORCK MG, MAESTAS RR, GOLDSTEIN E. Teaching inpatient communication skills to medical students: an innovative strategy. *Academic Medicine*, 80(2): 118-124, 2005.
 107. YEDIDIA MJ, GILLESPIE CC, KACHUR E, SCHWARTZ MD, OCKENE J, CHEPAITIS AE, SNYDER CW, LAZARE A, LIPKIN M. Effect of communications training on medical student performance. *JAMA*, 290(9): 1157-1165, 2003.
 108. SKELTON JR. Everything you were afraid to ask about communication skills. *British Journal of General Practice*, 55(510): 40-46, 2005.
 109. EGNEW TR, MAUKSCH LB, GREER T, FARBER SJ. Integrating communication training into a required family medicine clerkship. *Academic Medicine*, 79: 737-743, 2004.
 110. AKVARDAR Y, ÖNAL B, GÜNAY T, KIRAN S, BOZABALI Ö, DEMİRAL Y. Empati öğrenilebilir mi? tıp fakültesi dönem 1 öğrencilerinde iletişim becerileri kursunun empatik yanıt verme becerisi üzerine etkisi. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 3:167-171, 2002.
 111. LEWINSON W, ROTER D. Physicians' psychosocial beliefs correlate with their patient communication skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(7): 375-379, 1995.
 112. DUFFY FD, GORDON GH, WHELAN G, COLE-KELLY K, FRANKEL R. Assessing competence in communication and interpersonal skills: The Kalamazoo II Report. *Academic Medicine*, 79: 495-507, 2004.
 113. BAILE WF, LENZI R, KUDELKA AP, MAGUIRE P, NOVACK D, GOLDSTEIN M, MYERS EG, BAST RC. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *Journal of Cancer Education*, 12(3): 166-173, 1997.
 114. MAKOUL G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo Consensus Statement. *Academic Medicine*, 76(4): 390-393, 2001.
 115. ERDEMİR AD. Klinik uygulamalarda tıp öğrencisi-hasta ilişkileri. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 99-103, 2001.
 116. SARIN, BAŞAĞAOĞLU İ. Klinik tıp eğitimi sırasında hasta yönünden ortaya çıkan etik sorunlar. *Türkiye Klinikleri Tıbbi Etik Dergisi*, 6(2): 61-67, 1998.
 117. ARDA B. Tıp etiği eğitimi. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 17-25, 2003.
 118. HOJAT M, GONNELLA JS, NASCA TJ, MANGIONE SM, VERGARE M, MAGEE M. Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *American Journal of Psychiatry*, 159(9): 1563-1569, 2002.

119. BRANCH WT. Supporting the moral development of medical students. *Journal of General Internal Medicine*, 15(7): 503-508, 2000.
120. HAMZAOĞLU O. Sağlık politikaları ve etik. Editörler: ARDA B, BÜKEN N, DUMAN ÖY, ÖZTÜRK H, PELİN SŞ, YETENER M, YILDIZ A. Yaşama dair etikçe bir bakış, Ankara Tabip Odası Yayınları, Ankara, sayfa 49-61, 2002.
121. SALTİK A. Sağlıklı toplumun değeri. *Sağlık Dergisi (SSYB)*, 59(1-3): 55-59, 1985.
122. KOPTAGEL-İLAL G. Davranış bilimleri. Tıpsal psikoloji. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 299-307, 2001.
123. KOPTAGEL Gİ. Hastalıkla baş etmede hekim-hasta-aile etkileşimi. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (doğum, ölüm süreçleri ve yaşamın anlamı), cilt 3, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 68-78, 2001.
124. HOT İ, KARLIKAYA E, DOĞAN H, DEĞER M. Hekim hasta ilişkilerinde psikoloji ile etiğin etkileşimi. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (davranış bilimleri, psikiyatri ve ahlak ile tıp etiğinin etkileşimi-bireyin profili özelinde-), cilt 5, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 32-34, 2003.
125. ROBERTS CS, COX CE, REINTGEN DS, BAILE WF, GIBERTINI M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making. *Social Science and Medicine*, 36(3): 249-264, 1993.
126. LEVINSON W, ROTER D. Physicians' psychosocial beliefs correlate with their patient communication skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(7): 375-379, 1995.
127. CUSACK DA. Ireland: breakdown of trust between doctor and patient. *Lancet*, 356: 1431-1432, 2000.
128. ROGERS WA. Is there a moral duty for doctors to trust patients? *Journal of Medical Ethics*, 28(2): 77-80, 2002.
129. SARI N. Hekim-hasta ilişkisinde güven bunalımı ve ihmal edilen erdemler ahlakının/etiğinin önemi. Uluslararası Katılımlı 3. Ulusal Tıp Etiği Kongresi Bildiri Kitabı, Cilt 1, Bursa, sayfa 3-13, 2003.
130. FISCELLA K, MELDRUM S, FRANKS P, SHIELDS CG, DUBERSTEIN P, McDANIEL SH, EPSTEIN RM. Patient trust: is it related to patient-centered behavior of primary care physicians? *Medical Care*, 42(11): 1049-1055, 2004.
131. KRUPAT E, BELL RA, KRAVITZ RL, THOM D, AZARI R. When physicians and patients think alike: patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. *The Journal of Family Practice*, 50(12): 1057-1062, 2001.
132. BONDS DE, FOLEY KL, DUGAN E, HALL MA, Extrom P. An exploration of patients' trust in physicians in training. *Journal of Health Care the Poor and Underserved*, 15(2): 294-306, 2004.
133. THOM DH, KRAVITZ RL, BELL RA, KRUPAT E, AZARI R. Patient trust in the physician: relationship to patient requests. *Family Practice*, 19(59): 476-483, 2002.
134. KRAVITZ RL, BELL RA, AZARI R, KRUPAT E, KELLY-REIF S, THOM D. Request fulfillment in Office practice: antecedents and relationship to outcomes. *Medical Care*, 40(1): 38-51, 2002.
135. ÖRS Y. Geçmişte ve günümüzde hekim-hasta ilişkisi. *Tıp Dünyası*, 48(8): 319-327, 1975.
136. ERDEM H. Günümüz tıbbında hasta ve hekim iletişimine etik açıdan bakış. Uluslararası Katılımlı 3. Ulusal Tıp Etiği Kongresi Bildiri Kitabı, cilt 1, Bursa, sayfa 580-585, 2003.

137. DEMİRHAN A. Doktor-hasta ilişkilerinin sosyal ve psikolojik yönleri ve medikal deontoloji açısından önemi. *Tıp Dünyası Dergisi*, 11: 229-237, 1980.
138. RACHAGAN SS, SHARON K. The patient's view. *Medical Journal of Malaysia*, 58(Suppl. A): 86-101, 2003.
139. OEHMICHEN M. Etik im Alltag der Medizin Spektrum der disziplinen zwischen forschung und therapie (Etik kurullar: insan üzerinde yapılan tıp arařtırmalarının etik-hukuksal temeli. *Tıbbın Gündelik Yaşamında Etik*). Çeviren: NAMAL A. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 39, 2000.
140. ATICI E. Etik kurullar. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 409-436, 2003.
141. ASLAN HS, ASLAN RO, ALPARSLAN ZN, GÜRKAN SM, ÜNAL M. Hekimlerde tükenmede cinsiyetle ilişkili etkenler. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22(2): 132-136, 1997.
142. ASLAN HS, GÜRKAN SM, ALPARSLAN ZN, ÜNAL M. Tıpta uzmanlık öğrencisi hekimlerde tükenme düzeyleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 7(1): 39-45, 1996.
143. KARLIDAĞ R, ÜNAL S, YOLOĞLU S. Hekimlerde iş doyum ve tükenmişlik düzeyi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 11(1): 49-57, 2000.
144. AVCI K, PALA K. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesinde çalışan araştırma görevlisi ve uzman doktorların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *U.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 30(2): 81-85, 2004.
145. IŞIKHAN V, ÖZET A, KÖMÜRCÜ Ş, ARPACI F, ÖZTÜRK B, YALÇIN A, KAHRAMANOĞLU E. Kansere hastalarıyla çalışan personelin tükenmişlik durumları. *Türk Hematoloji Onkoloji Dergisi*, 8(3): 146-152, 1998.
146. BABAYİĞİT Zİ, ÖZDEN Yİ, ASLAN VY. Üç farklı klinikte görev yapan hekimlerin anksiyete ve depresyon düzeyleri konusunda (karşılaştırmalı) bir çalışma. V. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Kitabı, İstanbul, sayfa 686-689, 1996.
147. AKŞİT BT. Toplum, kültür ve sağlık. Editörler: BERTAŞ M, GÜLER Ç. Halk sağlığı (temel bilgiler), Güneş Kitabevi, Ankara, sayfa 15-25, 1997.
148. OSUNA E, PEREZ-CARCELES M. The right to information for the terminally ill patient. *Journal of Medical Ethics*, 24(2): 106-109, 1998.
149. AKABAYASHI A. Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion. *Journal of Medical Ethics*, 25(4): 298-303, 1999.
150. ELÇİOĞLU Ö, ERDEMİR AD. Hasta hakları. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 86-116, 2003.
151. ÖZ F. Hastalık yaşantısında belirsizlik. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1): 61-68, 2001.
152. TUNCER Ö. Sistemlerin bütünleşmesinde bir köprü: "psikosomatik hekimlik uygulamada psikosomatik hekimliğin bütünleştirici rolü". Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. *Medikal etik (davranış bilimleri, psikiyatri ve ahlak ile tıp etiğinin etkileşimi-bireyin profili özelinde-)*, cilt 5, Yüce Yayın, İstanbul, sayfa 47-51, 2003.
153. HALPERIN JD, ZABORA JR, BRINTZENHOFE K. The emotional health of oncologists. *Oncology Issues*, 12(4): 20-23, 1997.
154. ATICI E. Malign tümör hastalarında etik ikilemler: hukukun ulaşamadığı ince ayrıntılar (pankreas kanseri açısından bakış). Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. *Medikal etik (tıp organizasyonunda etik ve hukuk/mediko-legal)*, cilt 4, Yüce Yayın, İstanbul, sayfa 52-63, 2003.
155. ÖZLÜ T. Hekiminizi nasıl alırdınız? *Kaknüs Yayınları*, İstanbul, sayfa 13-225, 2003.

156. GOLD M. Is honesty always the best policy? ethical aspects of truth telling. *Internal Medicine Journal*, 34: 578-580, 2004.
157. AKSOY Ş. Tıp etiğinin ülkemizdeki ve dünyadaki tarihi. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 3- 16, 2003.
158. DEMİRHAN A. Kısa tıp tarihi. Bursa Üniversitesi Basımevi, Bursa, sayfa 12-18, 1982.
159. ERDEMİR AD. Tıbbi deontoloji ve genel tıp tarihi. Güneş&Nobel Yayınları, Bursa, sayfa 19-29, 1996.
160. ATABEK EM, GÖRKEY Ş. Başlangıcından Rönesans'a kadar tıp tarihi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Yayınları, İstanbul, sayfa 35-37, 1998.
161. ÖRS Y. Tıp ve etik. *Tıp Dünyası*, 1(2): 32-42, 1985.
162. OĞUZ Y. Klinik etik eğitimi. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 149-162, 2001.
163. McMANUS IC, WAKEFORD RE. Core medical curriculum. *British Medical Journal*, 298: 1051, 1989.
164. SINGER PA. Strengthening the role of ethics in medical education. *Canadian Medical Association Journal*, 168(7): 854-855, 2003.
165. ŞEHİRALTI M, ERSOY N. Mezuniyet öncesi klinik etik eğitimi. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (doğum, ölüm süreçleri ve yaşamın anlamı), cilt 3, Yüce Yayın, İstanbul, sayfa 123-128, 2001.
166. MITCHEL KR, LOVAT J. Teaching bioethics to medical students: the Newcastle experience. *Medical Education*, 26: 290-300, 1992.
167. GROSS ML. Ethics education and physician morality. *Social Science and Medicine*, 49: 329-342, 1999.
168. MACNAIR T. Medical ethics. *British Medical Journal*, 319(Suppl. 2): 7214, 1999.
169. MANDIRACIOĞLU A, SAÇAKLIOĞLU F. Klinik sorunlarda etik yaklaşım. IV. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Kitabı, Didim, sayfa 50-52, 1994.
170. PEHLİVAN İ. Yönetmelik, örgütsel, mesleki etik açısından tıbbi etik ve tıp etiği eğitimi. Editör: ARDA B. Tıp etiği araştırmaları. Türkiye Biyoetik Derneği Yayını No:5, Ankara, sayfa 51-62, 1999.
171. DREHMER TJ. Ethics and the medical record. *Annals of Internal Medicine*, 137(11): 932-933, 2002.
172. DOYAL L, GILLON R. Medical ethics and law as a core subject in medical education. *British Medical Journal*, 316: 1623-1624, 1998.
173. MUSICK DW. Medical ethics education must include students' moral dilemmas within the clinical setting. *Academic Medicine*, 75(3): 215, 2000.
174. McKNEALLY MF, SINGER PA. Bioethics for clinicians: 25. Teaching bioethics in clinical setting. *Canadian Medical Association Journal*, 164(8): 1163-1167, 2001.
175. BERK AÖ. Onkoloji'de genel ilkeler, tedavi olanakları, Gata Basımevi, Ankara, sayfa 1, 1986.
176. DEREBOY Ç, HARLAK H, GÜREL S, GEMALMAZ A, ESKİN M. Tıp eğitiminde eşduyumu öğretmek. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 16(2): 83-89, 2005.
177. CASSILETH B. Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92: 832-836, 1980.
178. FALLOWFIELD L. Psychosocial interventions in cancer. *British Medical Journal*, 311(7016): 1316-1317, 1995.
179. COULTER A. Evidence based patient information. *British Medical Journal*, 317: 225-226, 1998

180. FORD S, FALLOWFIELD L, LEWIS S. Doctor-patient interaction in oncology. *Social Science and Medicine*, 42(11): 1511-1519, 1995.
181. MEREDITH C, SYMONDS P, WEBSTER L, LAMONT D, PYPER E, GILLIS CR, FALLOWFIELD L. Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal*, 313(7059): 724-726, 1996.
182. GÜLSEREN Ş. Eşduyum (empati): tanımı ve kullanımı üzerine bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(2): 133-145, 2001.
183. WADE JC. The patient-physician relationship: one doctor's view. *Health Affairs*, 14(4): 209-212, 1995.
184. SAMUR M, ŞENLER FÇ, AKBULUT H, PAMİR A, ARICAN A. Kanser tanısı almış hastaların bilgilendirilme durumu: hekim ve hekim adaylarının yaklaşımı hakkında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İbni Sina Hastanesi'nde yapılan sınırlı bir araştırmanın sonuçları. Editörler: ARDA B, AKDUR R, AYDIN E. II. Ulusal Tıp Etiği Kongresi Bildiri Kitabı, Kapadokya, sayfa 510-519, 2001.
185. FALKUM E, FORDE R. Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship attitudes among Norwegian physicians. *Social Science and Medicine*, 52: 239-248, 2001.
186. CRIGGER NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Advances in Nursing Science*, 18(3): 37-47, 1996.
187. WHITE RE, FRASURE-SMITH N. Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. *Heart Lung*, 24(1): 19-27, 1995.
188. HALLDÓRSDÓTTIR S, HAMRIN E. Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, 19(1): 29-36, 1996.
189. NELSON J. Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18(3): 59-76, 1996.
190. GILSON L, PALMER N, SCHNEIDER H. Trust and health worker performance: exploring a conceptual framework using South African evidence. *Social Science and Medicine*, 61(7): 1418-1429, 2005.
191. CİMETE G. Yaşam sonu bakım. Ölümciül Hastalarda Bütüncü Yaklaşım. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 10-20, 183-184, 2002.
192. GANZ PA, SCHAG AC, HEINRICH RL. Rehabilitation. Editor: HASKELL CM. *Cancer treatment*, W.B. Saunders Company, Philedelphia, page 883-892, 1985.
193. BEYZADEOĞLU M, ÖZET A, ÖZET G. Kanser tedavisi esnasında yaşam kalitesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 11(4): 39-42, 1996.
194. ÖZKAN S. Kanser hastasında psikiyatrik ve psikososyal destek. Editörler: ONAT H, MANDEL NM. Kanser hastasına yaklaşım. Tanı, tedavi ve takipte sorunlar. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 345-354, 2002.
195. WATSON M, GREER S, ROWDEN L, GORMAN C, ROBERTSON B, BLISS JM, TUNMORE R. Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychological Medicine*, 21(1): 51-57, 1991.
196. NEYMEN A. Kemoterapi için polikliniğe gelen hastalar ile yatarak tedavi gören hastaların anksiyete düzeylerinin karşılaştırılması. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, sayfa 46-52, 1994.

197. GRASSI L, INDELLI M, MARZOLA M, MAESTRI A, SANTINI A, PIVA E, BOCCALON M. Depression and quality of life in home care assisted cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12(5): 300-307, 1996.
198. WALKER LG, HEYS SD, WALKER MB, OGSTON K, MILLER LD, HUTCHEON AW, SARKAR TK, AH-SEE AK, EREMIN O. Psychological factors can predict the response to primary chemotherapy in patients with locally advanced breast cancer. *European Journal of Cancer*, 35(13): 1783-1788, 1999.
199. WATSON M, HAVILAND JS, GREER S, DAVIDSON J, BLISS JM. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*, 354(9187): 1331-1336, 1999.
200. PRIETO JM, BLANCH J, ATALA J, CARREAS E, ROVIRA M, CIRERA E, GASTO C. Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20(7): 1907-1917, 2002.
201. GRASSI L, TRAVADO L, MONCAYO FLG, SABATO S, ROSSI E. Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *Journal of Affective Disorders*, 83(2-3): 243-248, 2004.
202. ZITTOUN R, ACHARD S, RUSZNIEWSKI M. Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 8(1): 64-73, 1999.
203. ŞENOL S, BİTLİS V, ÜNAL E, GÖÇMEN H, TAN D, ÇETİN A. Kanser teşhis ve tedavisi amacı ile bir cerrahi kliniğinde yatan hastalarda psikiyatrik tanılar. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 5(2): 103-108, 1994.
204. CIARAMELLA A, POLI P. Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psycho-Oncology*, 10(2): 156-165, 2001.
205. MONTGOMERY C, POCOCK M, TITLEY K, LLOYD K. Predicting psychological distress in patients with leukemia and lymphoma. *Journal of Psychosomatic Research*, 54: 289-292, 2003.
206. ATEŞÇİ FÇ, OĞUZHANOĞLU NK, BALTALARLI B, KARADAĞ F, ÖZDEL O, KARAGÖZ N. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 14(2): 145-152, 2003.
207. FRITZSCHE K, STRUSS Y, STEIN B, SPAHN C. Psychosomatic liaison service in hematological oncology: need for psychotherapeutic interventions and their realization. *Hematological Oncology*, 21: 83-89, 2003.
208. ANDRYKOWSKI MA, GREINDER CB, ALTMAIER ER, BURISH TG, ANTIN JH, GINGRICH R, MCGARIGLE C, HENSLEE-DOWNEY PJ. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multi-centre study. *British Journal of Cancer*, 71(6): 1322-1329, 1995.
209. KONECNY E. Etik im Alltag der Medizin Spektrum der disziplinen zwischen forschung und therapie (Felçli bir hastanın bakış açısından insancılık ve aygıtsal tıp, Tıbbın gündelik yaşamında etik), Çeviren: NAMAL A. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 277-278, 2000.
210. COLON EA, CALLIES AL, POPKIN MK, MCGLAVE PB. Depressed mood and other variables related to bone marrow transplantation survival in acute leukemia. *Psychosomatics*, 32(4): 420-5, 1991.
211. GÖKTÜRK Ü. Kemik iliği naklindeki psiko-sosyal sorunlar. *İstanbul Tıp Fakültesi Mecmuası*, 59(3): 128-130, 1996.
212. O'NEIL O. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics*, 29: 4, 2003.

213. ÖZTÜRK H, OĞUZ Y. Klinik uygulamalarda etik değerlendirme süreçleri. Türkiye Klinikleri Tıbbi Etik Dergisi, 4(3): 129-130, 1996.
214. ERDEMİR AD, ENGİN K, ÖZKAN L, KILIÇ A. Akciğer kanserinde hasta-hekim ilişkileri ve tıp etiğinde yeri. II. Ulusal Tıp Etiği Kongresi Bildiri Kitabı, Kapadokya, sayfa 500-509, 2001.
215. ARDA B. Tıbbi etik: temel kavramlar ve meslek sorunlarımız. Toraks Derneği 3. Kış Okulu Bildiri Kitabı, Ankara, sayfa 20-24, 2004.
216. WARBURTON N. Philosophy: basics (Felsefeye Giriş). Çeviren: CEVİZCİ A. Paradigma, İstanbul, sayfa 47-61, 2000.
217. BÜKEN N, BÜKEN E. Nedir şu “tıp etiği” dedikler? Sted , 11(1): 17-20, 2002.
218. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. Principles of biomedical ethics, 4th edition. Oxford University Press, New York, page 12-125, 327-330, 1994.
219. ÖNAL G. Sağlık politikaları etiği ve klinik etik açısından tıpta adalet ilkesi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Uzmanlık Tezi, İstanbul, sayfa 1-20, 17-190, 2001.
220. LIMENTANI AE. The role of ethical principles in health care and the implications for ethical codes. Journal of Medical Ethics, 25(5): 394-398, 1999.
221. GILLON R. Defending “the four principles” approach to biomedical ethics. Journal of Medical Ethics, 21(6): 323, 1995.
222. GILLON R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. British Medical Journal, 309(6948): 184-188, 1994.
223. KUÇURADI İ. Etik. Türkiye Felsefe Kurumu, Ankara, sayfa 3-12, 1996.
224. ATICI E. Ortopedide hasta-hekim ilişkisinin örnek bir etik olgu üzerinden değerlendirilmesi. Uluslararası Katılımlı 3. Ulusal Tıp Etiği Kongresi Bildiri Kitabı, Bursa, sayfa 682-693, 2003.
225. SILVERMAN WA. The myth of informed consent: in daily practice and clinical trials. Journal of Medical Ethics, 15(1): 6-11, 1989.
226. ÖZAYDIN Z. Bir hasta hakkı olarak özerklik aydınlatılmış onay. Editör: HATEMİ H. Medikal etik (kuram ve uygulama sorunları), cilt 1, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 39-42, 1999.
227. ETCHELLS E, SHARPE G, WALSH P, WILLIAMS JR, SINGER PA. Bioethics for clinicians: 1. Consent. Canadian Medical Association Journal, 155: 177-180, 1996.
228. THE NEW DICTIONARY OF MEDICAL ETHICS. Editors: BOYD KM, HIGGS R, PINCHING AJ. BMJ Publishing Group, London, page 46-270, 1997.
229. BUNCH WH. Informed consent. Clinical Orthopaedics and Related Research, 378: 71-77, 2000.
230. SAYEK İ. Cerrahide etik. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 556-561, 2001.
231. PALMER RB, ISERSON KV. The critical patient who refuses treatment: an ethical dilemma. The Journal of Emergency Medicine, 15(5): 729-733, 1997.
232. ÇOLTU A, ERDEMİR AD, DURAK D. Cerrahi müdahalelerde hasta onamının adli tıp ve tıbbi etik yönünden değerlendirilmesi. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (ilkeler ve sorunlar), cilt 2, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 91-99, 2000.
233. ERSOY N. Aydınlatılmış onam. Editörler: ERDEMİR AD. ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 204-234, 2003.
234. SYSE A. Norway: valid (as opposed to informed) consent. Lancet, 356: 1347-1348, 2000.

235. TARASKA JM. Legal aspects of cancer. Editors: KUFÉ DW, POLLOCK RE, WEICHSELBAUM RR, BAST RCJ, GANSLER TS, HOLLAND JF, FREI E. Cancer medicine, 6th edition, BC Decker Inc, Hamilton-Canada, page 1017-1020, 2003.
236. SSB. Sağlık Tesislerinde Hasta Hakları Uygulamaları Eğitimi Ders Notları. T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Yayınları, İstanbul, sayfa 5-39, 2004.
237. HEBERT PC, HOFFMASTER B, GLASS KC, SINGER PA. Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. Canadian Medical Association Journal, 156(2): 225-228, 1997.
238. SULLIVAN RJ, MENAPACE LW, WHITE RM. Truth-telling and patient diagnosis. Journal of Medical Ethics, 27(3): 192-197, 2001.
239. HARRISON A, AL-SAADİ A. Should doctors inform terminally ill patients? The opinions of nationals and doctors in the United Arab Emirates. Journal of Medical Ethics, 23(2): 101-107, 1997.
240. PELLEGRINO ED. Patient and physician autonomy: conflicting rights and obligations in patient-physician relationship. Journal of Contemporary Health Law and Policy, 10: 47-68, 1994.
241. SCHATNER A. What do patients really want to know? The Quarterly Journal of Medicine, 95: 135-136, 2002.
242. BUTOW PN, MACLEAN M, DUNN SM, TATTERSAL MH, BOYER MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. Annals of Oncology, 8: 857-863, 1997.
243. JENKINS V, FALLOWFIELD L, SAUL J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. British Journal of Cancer, 84: 48-51, 2001.
244. CİVANER M, TERZİ C. Hastanın kendi kaderini tayin hakkı: aydınlatılmış onam. Ulusal Cerrahi Dergisi, 17(2): 82-91, 2001.
245. TUCKETT GA. Truth-telling in clinical practice and arguments for and against: a review of the literature. Nursing Ethics, 11(5): 500-513, 2004.
246. SHELDON M. Truth-telling in medicine. JAMA, 247: 651, 1982.
247. AYKAN FN. Kanser hastalıkları ve etik. Editörler: ONAT H, MANDEL NM. Kanser hastasına yaklaşım. Tanı, tedavi ve takipte sorunlar, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 369-373, 2002.
248. DİNÇÇAĞ A. Beni anlıyor musun? Sağlıkta sağlıklı iletişim. İstanbul Tabip Odası Yayınları, İstanbul, sayfa 44-45, 2001.
249. ERDEMİR AD. Tıp etiği sözlüğü. Sendrom III, 2(11): 1-24, 2004.
250. BOYLE RJ. The process of informed consent. Editors: FLETCHER JC, HITE CA, LOMBARDO PA, MARSHALL MF. Introduction to clinical ethics, University Publishing Group Inc, Frederick-Maryland, page 81-90, 1994.
251. SAVULESCU J, MOMEYER RW. Should informed consent be based on rational beliefs? Journal of Medical Ethics, 23(5): 282-288, 1997.
252. FINNERTY JJ, PINKERTON JV, MORENO J, FERGUSON JE. Ethical theory and principles: Do they have any relevance to problems arising in everyday practice? American Journal of Obstetrics and Gynecology, 183(2): 301-308, 2000.
253. ELÇİOĞLU Ö, KIRIMLIOĞLU N. Tıp etiği ilkeleri. Editörler: ERDEMİR AD. ÖNCEL Ö, AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 26-40, 2003.
254. GILLON R. Autonomy and principle of respect for autonomy. British Medical Journal, 290(6484): 1806-1808, 1985.

255. CAHILL J. Patient participation-a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 7: 119-128, 1998.
256. MORRIS SM, THOMAS C. The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11(3): 183, 2002.
257. FILKENSTEIN D, SMITH MK, FADEN R. Informed consent and medical ethics. *Archives d'Ophtalmologie*, 111(3): 324-326, 1993.
258. VAN KLEFFENS T, BAARSEN B, VAN LEEUWEN E. The medical practice of patient autonomy and cancer treatment refusals: a patients' and physicians' perspective. *Social Science and Medicine*, 58: 2325-2336, 2004.
259. BAUER K. Distributive justice and rural healthcare. A case for e-health. *The International Journal of Applied Philosophy*, 17(2): 241-52, 2003.
260. COOKSON R, DOLAN P. Principles of justice in health-care rationing. *Journal of Medical Ethics* 2000; 26: 323-329.
261. AKDUR R. Sağlık hizmetleri ve sınırlı kaynakların dağıtımı (tartışılması gereken sorular). *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği Dergisi*, 8(1): 38-45, 2000.
262. KALAÇA S. "Sağlık hizmetlerinde kalite"nin yeniden keşfi. IV. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Kitabı, İstanbul, sayfa 279-281, 1994.
263. ÖZGEN H. Sağlık bakım hizmetlerinde kalite nedir? Hasta tatmini boyutuyla ilgili bir değerlendirme. *Toplum ve Hekim*, 10(69-70): 47-53, 1995.
264. CİLASUN U, BUMİN MA, ERDAL R. Sağlık hizmetlerinden yararlanmayı etkileyen etkenler. *Sağlık Dergisi (SSYB)*, 54(10-12): 19-24, 1980.
265. AKSOY Ş. Sağlık kaynaklarının dağıtımında ve tedavi kararının verilmesinde kullanılan kriterlerin etik tartışması. III. Tıbbi Etik Sempozyumu Bildiri Kitabı, Ankara, sayfa 419-424, 1998.
266. ÖZSEMERÇİ K. Sağlık yardımlarının adaletli sunulması: Tedavi yönetmeliklerinin karşılaştırılması. *Sayıştay Dergisi*, 52: 85-99, 2004.
267. GÜVERCİN CH. Sosyal güvenlik kavramı ve Türkiye'de sosyal güvenliğin tarihçesi. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 57(2): 89-95, 2004.
268. BAŞAĞAOĞLU İ, ERDEMİR AD. Sağlık sigortası ve etik sorunlar. *Nobel Tıp Kitabevleri*, İstanbul, sayfa 154, 2004.
269. INDECK BA, BUNNEY MA. Community resources. Editors: DE VITA V, HELLMAN S, ROSENBERG SA. *Cancer principles and practice of oncology*. Lippincott-Raven Publisher, New York, page 2891-2904, 1997.
270. KAYA S, ERSOY K. Yatan hastaların doktora başvurmada gecikme nedenleri. V. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Kitabı, İstanbul, sayfa 118-122, 1996.
271. SEVİL HK. Sağlık hizmetlerinde entegrasyon. *Sağlık Dergisi (SSYB)*, 57(1-9): 91-95, 1983.
272. CULYER A. Equity: some theory and its policy implications. *Journal of Medical Ethics*, 27(4): 275-283, 2001.
273. NAMAL A. Üç olgu örneklemeyle kanserde yoğunlaşan etik sorunlar üzerine. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. *Medikal etik (doğum, ölüm süreçleri ve yaşamın anlamı)*, cilt 3, Yüce Yayın, İstanbul sayfa 129-150, 2001.
274. FERREL B, GRANT M, SCHMIDT GM, RHİNER M, WHITCHEAD C, FONBUENA P, FORMAN SJ. The meaning of quality of life for bonemarrow transplant survivors. Part 1 The impact of bonemarrow transplant on quality of life. *Cancer Nursing*, 15(3): 153-160, 1992.
275. LARSSON G, HAGLUND K, VON ESSEN L. Distress, quality of life and strategies to 'keep a good mood' in patients with carcinoid tumours: patient and staff perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 12(1): 4650, 2003.

276. ÜSKENT N. Örnekleri ile onkolojide etik. Editörler: ERDEMİR AD, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. Klinik etik. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 429-435, 2001.
277. GANZ PA, LEE JJ, SIAU J. Quality of life assessment: an independent prognostic variable for survival in lung cancer. *Cancer*, 67: 3131, 1991.
278. McNEIL BJ, WEICHSELBAUM R, PAUKER SG. Fallacy of the five-year survival in lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 299: 1397, 1978.
279. IDEM. Speech and survival: tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *The New England Journal of Medicine*, 305: 982, 1981.
280. GREENFIELD S, KAPLAN S, WARE JE. Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 102: 520, 1985.
281. DEMİRHAN EA. Lectures on Medical History and Medical Ethics, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, page 113-118, 1995.
282. LEYDON GM, BOULTON M, MOYNIHAN C, JONES A, MOSSMAN J, BOUDINI M, McPHERSON K. Cancer patients' information needs and information behaviour: in dept interview study. *British Medical Journal*, 320: 909-913, 2000.
283. FALLOWFIELD L, FORD S, LEWIS S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-oncology*, 4: 197-202, 1995.
284. AL-MUTAWA M. Health care ethics in Kuwait. *Hastings Center Report*, 19(4): 11-12, 1989.
285. GOSTIN LO. Informed consent, cultural sensitivity and respect for persons. *JAMA*, 274: 844-845, 1995.
286. BLACKHALL LSJ, MURPHY T, FRANK G. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*, 274: 820-825, 1995.
287. CARRESE JA, RHODES LA. Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA*, 274: 826-829, 1995.
288. PANG MS. Protective truthfulness: the Chinese way of safeguarding patients in informed treatment decisions. *Journal of Medical Ethics*, 25(3): 247-253, 1999.
289. SURBONE A, RITOSSA C, SPAGNOLO AG. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Critical Reviews in Oncology Hamatology*, 52(3): 165-172, 2004.
290. ERDİNE S. Kanser hastasında palyatif bakım. Editörler: ONAT H, MANDEL NM. Kanser hastasına yaklaşım. Tanı, tedavi ve takipte sorunlar. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 355-364, 2002.
291. ONAT H. Kanser tanısından tedaviye geçiş süreci (onkolojik karar verme). Editörler: ONAT H, MANDEL NM. Kanser hastasına yaklaşım. Tanı, tedavi ve takipte sorunlar. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 87-93, 2002.
292. TOPUZ E. Kanserde alternatif ve tamamlayıcı tıp (bilimsel yaklaşım). İletişim Yayınları, İstanbul, sayfa 1-192, 2005.
293. GÖRKEY Ş. Hasta hakları. Editörler: HATEMİ H, DOĞAN H. Medikal etik (tıp organizasyonunda etik ve hukuk/mediko-legal), cilt 4, Yüce Yayım, İstanbul, sayfa 100-126, 2003.
294. HANCI İH. Hekimin yasal sorumlulukları ve hakları (tıp ve sağlık hukuku). Toprak Ofset, İzmir, sayfa 5-20, 1999.
295. GÜVEN K. Kişilik hakları ve ötanazi. Nobel Yayın Dağıtım, Ankara, sayfa 92, 2000.
296. HASTA HAKLARI YÖNETMELİĞİ. 2340 Sayılı Resmi Gazete, 1 Ağustos 1998.
297. GÜNAY Y, ELÇİOĞLU Ö, KOÇ S. Hasta ve hekim hakları açısından hasta rızası. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği Dergisi*, 8(1): 46-50, 2000.

298. ÖZDEMİR MH, SALAÇIN S, ERGÖNEN A. Hasta hakları yönetmeliği ve hekim duyarlılığı. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği Dergisi, 8(1): 32-37, 2000.
299. TENO JM, SABATINO C, PARISIÉR L, ROUSE F, LYNN J. The impact of the patient self-determination act's requirement that states describe law concerning patient's rights. The Journal of Law, Medicine and Ethics, 21(1): 102-108, 1995.
300. ARDA B. Tıp etiği açısından insan hakları. Editörler: ERDEMİR AD, ÖNCEL Ö. AKSOY Ş. Çağdaş tıp etiği, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, sayfa 41-52, 2003.
301. KAYMAKÇI M. Sağlık Bakanlığı hasta hakları uygulamaları. SSBY Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları Şubesi hasta hakları hizmet içi eğitimi el kitabı, Yalova, sayfa 80-96, 2004.
302. BLANCHARD CG, LABRECQUE MS, RUCKDESCHEL JC, BLANCHARD EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Social Science and Medicine, 27(11): 1139-1145, 1988.
303. SMITH TJ, BODURTHA JN. Ethical Considerations in Oncology: Balancing the interests of patients, oncologists, and society. Journal of Clinical Oncology, 13(9): 2464-2470, 1995.
304. NESSA J, KIRSTI M. Tell me what's wrong with me: a disclosure analysis approach to the concept of patient autonomy. Journal of Medical Ethics, 24(6): 394-400, 1998.
305. MANSELL D, POSES RM, KAZIS L, DUEFIELD CA. Clinical factors that influence patients' desire for participation in decisions about illness. Archives of Internal Medicine, 160(19): 2991-2996, 2000.
306. HUIJER M, VAN LEEUWEN E. Personal values and cancer treatment refusal. Journal of Medical Ethics, 26(5): 358-362, 2000.
307. SANDERS T, SKEVINGTON S. Research do bowel cancer patients participate in treatment decision-making? Findings from a qualitative study. European Journal of Cancer Care, 12(2): 166-169, 2003.
308. MURRAY B. Does "emotional intelligence" matter in the workplace? Journal of American Psychological Association, 29(7): 11, 1998.
309. HALPERN J. What is clinical empathy? Journal of General Internal Medicine, 18(8): 670-674, 2003.
310. STARCEVIC V, PIONTEK CM. Empathic understanding revisited: conceptualization, controversies, and limitations. American Journal of Psychotherapy, 51(3): 317-328, 1997.
311. ZACHARIAE R, PEDERSEN CG, JENSEN AB, EHRNROOTH E, ROSSEN PB, Von Der MAASE H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. British Journal of Cancer, 88(55): 658-665, 2003.
312. HIGGINSON IJ, COSTANTINI M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. Journal of Clinical Oncology, 20(17): 3674-3682, 2002.
313. DAVIDSON R, MILLS ME. Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in UK region. European Journal of Cancer Care, 14(1): 83-90, 2005.
314. BAIDER L, WEIN S. Reality and fugues in physicians facing death: confrontation, coping, and adaptation at the bedside. Critical Review of Oncology Hematology, 40(2): 97-103, 2001.
315. ÖZBEK FM. Çalışma hayatında empati ve bir uygulama. U.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Bursa, sayfa 10-12, 2002.

316. ANFOSSI M, NUMICO G. Empathy in the doctor-patient relationship. *Journal of Clinical Oncology*, 22(11): 2258-2259, 2004.
317. KORONES DN. Taking time. *Journal of Clinical Oncology*, 21: 3366-3367, 2003.
318. STEBNICKI MA. Stress and grief reactions among rehabilitation of professionals: dealing effectively with empathy fatigue. *Journal of Rehabilitation*, 66(1):13, 2000.
319. GREINER KA. Patient-provider relations understading the social and cultural circumstances of difficult patients. *Bioethics Forum*,16(3): 7-12, 2000.
320. KAO AC, GREN DC, DAVIS NA, KOPLAN JP, CLEARY PD. Patients' trust in their physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 13(10): 681, 1998.
321. JOFFE S, MANOCCHIA M, WEEKS JC, CLEARY PD. What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics. *Journal of Medical Ethics*, 29(2): 103-108, 2003.
322. DUGDALE DC, EPSTEIN R, PANTILAT SZ. Time and the patient-physician relationship. *Journal of General Internal Medicine*, 14(1): 34-41, 1999.
323. NADELSON C. Ethics, empathy and gender in health care. *American Journal of Psychiatry*, 150(9): 1309-1314, 1993.
324. ZINN W. The emphatic physician. *Archives of Internal Medicine*, 153: 306-312, 1993.
325. RAZAVI D, MERCKAERT I, MARCHAL S, LIBERT Y, CONRADT S, BONIVER J, ETIENNE AM, FONTAINE O, JANNE P, KLASTERSKY J, REYNAERT C, SCALLIET P, SLACHMUYLDER JL, DELVAUX N. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of posttraining consolidation workshops. *Journal of Clinical Oncology*, 21(16): 3141-3149, 2003.
326. STEWART MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 152(9): 1423-1433, 1995.
327. GOOLD SD. Trust, distrust and trustworthiness lessons from the field. *Journal of General Internal Medicine*, 17(1): 79-81, 2002.
328. HUPCEY JE, PENROD J, MORSE JM, MITCHAM C. An exploration and advancement of the concept of trust. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2): 282-293, 2001.
329. SAFRAN DG, TAIRA DA, ROGERS WH, KOSINSKI M, WARE JE, TARLOV AR. Linking primary care performance to outcomes of care. *Journal of Family Practice*, 47: 213-220, 1998.
330. MECHANIC D. Chancing medical organization and the erosion of trust. *The Milbank Quarterly*, 74(2): 171-189, 1996.
331. SPIEGEL D, BLOOM JR, KRAEMER HC, GOTTHEIL E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2(8668): 888-891, 1989.
332. GÜNER P. Kanser ve başetme. *Türk Hematoloji Onkoloji Dergisi*, 11(1): 46-53, 2001.
333. IŞIKHAN V, KÖMÜRCÜ Ş, ÖZET A, ARPACI F, ÖZTÜRK B, TUFAN B, YALÇIN A. Kanser hastalarının sosyal destek sistemleri, benlik saygıları ve bazı ruhsal belirtileri. *Türk Hematoloji Onkoloji Dergisi*, 8(4): 215-221, 1998.
334. KÖROĞLU E. Psikonozoloji tanımlayıcı klinik psikiyatri. *Hekimler Yayın Birliği*, Ankara, sayfa 511, 2004.
335. TAKAYAMA T, YAMAZAKI Y, KATSUMATA N. Relationship between outpatients' perceptions of physicians' communication styles and patients' anxiety levels in a Japanese oncology setting. *Social Science and Medicine*, 53(10): 1335-1350, 2001.

336. DE RIDDER D, DEPLA M, SEVERENS P, MALSCH M. Beliefs on coping with illness: a consumer's perspective. *Social Science and Medicine*, 44(5): 533-559, 1997.
337. TRAVADO L, GRASSI L, GIL F, VENTURA C, MARTINS C. Physician-patient communication among Southern Europe cancer physicians: the influence of psychosocial orientation and burnout. *Psycho-Oncology*, 14(8): 661-670, 2005.
338. YAĞAN S. Kanser hastaları ve yakınları ile ölümcül olmayan hastalar ve yakınlarının psikolojik bazı değişkenler yönünden karşılaştırılması. Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, sayfa 107-108, 2001.
339. ERTÜRK N, GÜL H, AKBULUT T. Kanser bilgi düzeyi ölçme çalışması. IV. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Kitabı, Didim, sayfa 641-642, 1994.
340. MILLS ME, SULLIVAN K. The importance of information giving for patient newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6): 631-641, 1999.
341. EMANUEL EJ, JOFFE S. Ethical aspects of caring for patients with cancer. Editors: KUFU DW, POLLOCK RE, WEICHSELBAUM RR, BAST RCJ, GANSLER TS, HOLLAND JF, FREI E. *Cancer medicine*, 6th edition, BC Decker Inc, Hamilton-Canada, page 1003-1004, 2003.
342. RUHNKE GW, WILSON SR, AKAMATSU T, KINOUE T, TAKASHIMA Y, GOLDSTEIN MK, KOENING BA, HORNBERGER JC, RAFFIN TA. Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest*, 118(4): 1172-1182, 2000.
343. MOBEIREEK AF, AL-KASSIMI FA. Communication with the seriously ill: physicians' attitudes in Saudi Arabia. *Journal of Medical Ethics*, 22(5): 282-285, 1996
344. BENSON J, BRITTEN N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *British Medical Journal*, 313: 729-731, 1996.
345. DEGNER LF, SLOAN JA. Decision making during serious illness: What role to do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(9): 941-950, 1992.
346. VAN KLEFFENS T, VAN LEEUWEN E. Physicians' evaluations of patients' decisions to refuse oncological treatment. *Journal of Medical Ethics*, 31(3): 131-136, 2005.
347. SPRIGGS M. Autonomy in the face of a devastating diagnosis. *Journal of Medical Ethics*, 24(2): 123-126, 1998.
348. SQUIER RW. A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships. *Social Science and Medicine*, 30: 325-339, 1990.
349. VENTO S, CAINELLI F. Infections in patients with cancer undergoing chemotherapy: aetiology, prevention, and treatment. *Lancet*, 4(10): 595-604, 2003.
350. MARTIN-MCDONALD K, ROGERS-CLARK C, HEGNEY D, McCARTHY A, PEARCE S. Experiences of regional and rural people with cancer being treated with radiotherapy in a metropolitan centre. *International Journal of Nursing Practice*, 9(3): 176-180, 2003.

TEŐEKKÜR

Doktora eęitimim ve tez alıőmam sÜresince bilgi, beceri ve deneyimleri ile bana yol gsteren, yakın ilgi ve desteęini esirgemeyen danıőmanım ve hocam Prof. Dr. Ayőegl Demirhan Erdemir'e teőekkr ederim.

ęrencilięim boyunca yetiőmemde katkıları olan, beni destekleyen hocalarım Prof. Dr. ztan ncel'e, Prof. Dr. İsmet Kan'a ve Prof. Dr. Kasım zlk'e teőekkr ederim.

niversitemiz Hematoloji Bilim Dalı'nda araőtırmamı srdrmemde olanak saęlayan, grőleri ile tezimin hazırlanmasına katkıda bulunan Prof. Dr. Ahmet Tunalı'ya teőekkr ederim.

Tezin temelini oluőturan, byk bir sabırla soruları yanıtlayan hastalara ve hekimlere ilgi ve katkıları iin teőekkr ederim.

Verilerin deęerlendirilmesinde sabırla bana yardımcı olan ve yol gsteren Dr. Semra Akgz'e, manevi desteęini hibir zaman esirgemeyen asistan arkadaőım Sezer Erer'e teőekkr ederim.

Hasta dosyalarına ulaőmamda bana yardımcı olan Hematoloji Bilim Dalı grevlileri Hemő. Aynur Sakine Zarif ve Seluk Kabar'a teőekkr ederim.

Varlıklarıyla beni mutlu eden, her zaman yanımda olan sevgili anne ve babama, eőim Dr. Teoman Atıcı'ya ve oęlum Metehan'a teőekkr ederim.

ÖZGEÇMİŞ

1969 yılında Zonguldak'ta doğdum. İlköğrenimimi aynı ilde tamamladıktan sonra 1987 yılında Kdz. Ereğli Anadolu Lisesi'nden mezun oldum. 1987–1993 yılları arasında İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi'nde eğitim aldım. 1993–1995 yılları arasında mecburi hizmetimi Sinop'ta tamamladım. 1995–2001 yılları arasında sırasıyla Zonguldak, İzmit ve Bursa'da pratisyen hekim olarak hizmet verdim. 2001 yılında Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp-Deontoloji Anabilim Dalı'nda doktora eğitimime başladım. Evli ve bir çocuk annesiyim.